

Elisabeth Kübler-Ross

ACOLHER a MORTE

On Death and Dying

Uma maravilhosa mensagem de
esperança para todos os que perderam
alguém próximo



O que os pacientes terminais têm
para ensinar a médicos, enfermeiros, sacerdotes,
e às suas próprias famílias.

”O paradigma oncológico está bem explanado nos escritos de Elisabeth Kúbler-Ross, que definiu os tempos da morte como andamentos de uma sonata. A sua contribuição foi fundamental por obrigar a reflectir sobre a morte com outra coragem e lucidez e demonstrar a importância da multidisciplinaridade no tratamento destas matérias.

Assim, ela descreveu cinco passos sucessivos, eu diria cinco estações de uma via sacra, no caminho para o fim. O primeiro é a negação e o isolamento; o segundo é a revolta; o terceiro é a negociação (por vezes com Deus, sob a forma de promessas secretas ou explícitas); o quarto é a depressão, e o final é a aceitação.

A análise é brilhante, apoia-se em casos ilustrativos, e não há dúvida de que todos estes passos são reconhecíveis na prática clínica, excepto que, muitas vezes, não seguem a sequência descrita e a negação ou a revolta podem persistir, inalteradas, até ao final ou, então, a depressão inaugurar o quadro e não mais se abate.”

João Lobo Antunes

in Memória de Nova Iorque e outros ensaios

HAC-B1 31/81/2888 ,2002)

88102020180 310039

ISBN 978-972-8929-82-4

3 7S37E8.32982J

UBLER-ROSS. EL'SABETH ICOLHER P> NORTE

PR&cÖ\IH\B-SM\jiff\DÔ-

m

Acolher a Morte, um dos mais importantes estudos psicológicos da segunda metade do século vinte, teve origem no famoso seminário interdisciplinar da Dra. Elisabeth Kübler-Ross sobre a morte, a vida e a transição. Neste livro notável, a Dra. Kübler-Ross explorou pela primeira vez as cinco fases dos doentes em estado terminal: negação e isolamento, ira, negociação, depressão e aceitação, conhecidos

actualmente como o Método Kubler-Ross.

Através de entrevistas e conversas seleccionadas,

a autora proporciona ao leitor uma melhor compreensão do modo como a iminência da morte afecta o paciente, os profissionais que o servem, e a sua família, trazendo a

esperança a todos os que estão envolvidos no processo.

”Acolher a Morte pode ajudar-nos a enfrentar, tanto em termos profissionais como pessoais,

o fim da vida.”

Medical Opinion & Review

ELISABETH KÚBLER-ROSS, M.D., foi uma

médica de renome mundial, psiquiatra e tanatologista, conhecida pelo seu trabalho com crianças e idosos em fase terminal de doença e doentes com SIDA. A ela se deve a introdução do movimento das unidades de cuidados palia-

tivos nos Estados Unidos.

Os seus livros foram traduzidos em todo o

mundo. Através deles e do seu trabalho,

Kiibler-Ross levou conforto e compreensão a milhões de pessoas, ajudando-as a lidar com a sua própria morte ou com a dos seus entes queridos. Faleceu em 2004.

/

Acolher a Morte

iℓ:m'.^hp-m(

/

Elisabeth Kubler-Ross

Acolher a Morte

O que os pacientes terminais têm para ensinar
a médicos, enfermeiros, sacerdotes,
e às suas próprias famílias.

Tradução de Pedro Soares

1

..-AI.-ÍÁ”

.váia .i xestrelapolar ;’-.Kf»-,-i».k:.* »r,< .-msf

A ESTRELA POLAR é uma editora vocacionada para a área do autoconhecimento e do desenvolvimento pessoal. A nossa política editorial orienta-se, no essencial, para livros que nos inspiram e nos desafiam a melhorar a qualidade das nossas vidas e a saúde do nosso planeta.

www.estrelapolar.com.pt

© Elisabeth Kúbler-Ross MD., 1969

Direitos reservados por

ESTRELA POLAR

uma marca da Oficina do Livro - Sociedade **Editorial, Lda.**

Rua Bento de Jesus Caraça, 17

1495-686 Cruz Quebrada

Tel: 21 005 23 50, Fax: 21 005 23 40

E-mail: info@estrelapolar.com.pt

Título original: On Death and Dying

Tradução: Pedro Soares

Revisão: Cristina Pereira

Capa: Margarida Rolo/Oficina do Livro, Lda.

ISBN: 978-972-8929-82-4 ^

Edição: 11 06 0038

1 .a edição: Janeiro de 2008

Depósito legal n.º 269 421/08

Pré-impressão: JCT

Impressão e acabamento: Multitipo - Artes Gráficas, Lda.

À memória do

MEU PAI

e de SEPPLI BUCHER

,?•*?

índice

:fe-tj4';!!\ Í&i

⌘: -i

Prefácio 11

I Sobre o Medo da Morte 13

II Atitudes perante a Morte e o Processo Que a Ela Conduz 23 III Primeiro Estádio: Negação e Isolamento 53

IV Segundo Estádio: Ira 67 V Terceiro Estádio: Negociação 101

VI Quarto Estádio: Depressão 105

VII Quinto Estádio: Aceitação 133

VIII Esperança 161

IX A Família do Paciente 183

X Algumas Entrevistas com Pacientes Terminais 209

XI Reacções ao Seminário sobre a Morte e o Processo

Que a Ela Conduz 275

XII Terapia com Doentes Terminais 301

Bibliografia 311 Agradecimentos 323 <!* *í:

Prefácio

sr

sá

Quando me perguntaram se estava disposta a escrever um livro sobre a morte e o morrer, aceitei entusiasticamente o desafio. Quando finalmente me sentei e perguntei a mim própria em que é que me tinha metido, as coisas assumiram contornos diferentes. Por onde começar? O que incluir? O que poderei dizer a desconhecidos que vão ler este livro, o que poderei partilhar desta experiência com pacientes terminais? Quanto é comunicado de forma não verbal e tem de ser sentido, experienciado, visto, sendo dificilmente traduzido em palavras?

Trabalhei com pacientes terminais durante os últimos dois anos e meio, e este livro falará sobre o início desta experiência, que acabou por se revelar importante e didáctica para todos os que nela participaram. Não pretende constituir um manual de boa gestão de pacientes terminais, nem tenciona ser um estudo integral da psicologia de pessoas à beira da morte. É simplesmente o relato de uma nova e desafiante oportunidade para nos voltarmos a centrar no paciente enquanto ser humano, para o incluir em diálogos, para aprender com e' e quais são os pontos fortes e fracos da nossa gestão de pacientes em contexto hospitalar. Pedimos-lhes para serem nossos professores, modo a que possamos aprender mais acerca dos estádios finais da 10-a, com todas as suas ansiedades, medos e esperanças. Estou simP esmente a contar as histórias dos pacientes que partilharam conn°sco as suas agonias, as suas expectativas e as suas frustrações. Espera que isso encoraje outras pessoas a não evitarem o contacto com

os doentes «sem esperança», mas antes a aproximarem-se deles, porque os podem ajudar muito durante as suas últimas horas. Os poucos que o conseguirem fazer também descobrirão que essa experiência pode ser mutuamente gratificante; aprenderão muito sobre o funcionamento da mente humana, os aspectos únicos da nossa existência, e emergirão mais ricos dessa experiência, e talvez com menos ansiedade sobre o seu próprio destino.

Capítulo I

Sobre o Medo da Morte

III

II

Que eu não reze para que me protejam dos perigos, mas para ser destemido perante eles.

Que eu não suplique pela acalmia da minha dor, mas pela coragem de a conquistar.

Que eu não procure aliados no campo de batalha da vida, mas a minha própria força.

Que eu não implore, ansioso e amedrontado, para ser salvo, mas que almeje a paciência de ganhar a minha liberdade.

Não me permitas a cobardia de sentir apenas a tua misericórdia no meu próprio sucesso; deixa-me antes encontrar no fracasso a força da tua mão.

Rabindranath Tagore, *Recolector de Frutos*

\\.\ - .ns-t,ii > -i'Ar""-={',',>;i,0>-ivx +,; r.&.'@'-', *#.,>*'f,;||

s epidemias ceifaram muitas vidas em gerações passadas. A morte

Ul"ante os primeiros anos de vida era frequente e poucas foram as

mílias que não perderam um dos seus membros numa idade pre-

e- A medicina mudou muito nas últimas décadas. A vacinação

ranzada fez com que bastantes doenças fossem praticamente erra-

dicadas; pelo menos na Europa e nos Estados Unidos. O recurso à terapja química, especialmente aos antibióticos, contribuiu para um número cacla Vez menor de fatalidades causadas por doenças infecciosas A melhoria dos cuidados infantis e da educação conduziu a uma baixa taxa de mortalidade e de morbilidade entre as crianças. ^Uitas doenças que causaram impressionantes danos entre os jovens e as pessoas de meia-idade foram vencidas. O número de idosos está a aur^enta^ e com ele aumenta o número de pessoas com enfermidades e doenças crónicas associadas à idade avançada.

Os pediatras têm menos trabalho com situações agudas e potencialrrvte fatais, mas encontram um número crescente de pacientes com perturbações psicossomáticas e problemas comportamentais e de adaptação. Os médicos têm mais pessoas na sala de espera com problemas emocionais do que alguma vez tiveram, mas também contam <^orn mais pacientes idosos que, não só tentam viver com as suas limit:aç5es e capacidades físicas diminuídas, como também enfrenta”l a solidão e o isolamento, com todo o tipo de sofrimento e angústia que mes esta inerente. A maioria destas pessoas não é vista por um psiquiatra. As suas necessidades têm de ser descobertas e satisfeitas por outros profissionais como, por exemplo, capelães e assistentes sociais. E para eles que estou a tentar delinear as mudanças que \iveram lugar nas últimas décadas, mudanças que, em última aná”se> são responsáveis pelo cada vez mais intenso medo da morte, pelo crescente número de problemas emocionais, e pela maior necessidade de compreender e lidar com os problemas da morte e do process^ que a ela conduz.

Quando olhamos para trás no tempo e estudamos antigas cultura s e povos, impressiona-nos que a morte sempre tenha sido desagradável para o homem e, provavelmente, sempre o venha a ser no ruti^ro r_)0 pOnto de vista de uma psiquiatra, isto é bastante comPre^”nsível, e talvez possa ser melhor explicado pela noção básica, ainc^a qUe inconsciente, de que a morte nunca é possível no nosso Pr^i3rio caso. Para o nosso inconsciente, é impossível imaginar um verciadeiro término para a nossa própria vida aqui na Terra; e, se essa

ACOLHERAMORTE > 15

VI

.1 tem de acabar, o seu desfecho é sempre atribuído a uma intercão maliciosa externa, por parte de uma outra pessoa. Em termos ’mples» no nosso inconsciente nós só podemos ser assassinados; é concebível morrer de causas naturais ou de velhice. Por essa razão, a morte é, em si mesma, associada a um acto malévolo, um acontecimento assustador, algo que requer uma retribuição e um castigo. É prudente recordar estes factos fundamentais, uma vez que eles são essenciais para compreender algumas das declarações mais importantes dos nossos pacientes, que de outra forma se tornam ininteligíveis.

O segundo facto que temos de compreender é que, no nosso

inconsciente, somos incapazes de distinguir entre um desejo e a sua

concretização. Todos temos consciência de alguns dos nossos sonhos

ilógicos em que duas afirmações completamente opostas podem co-

-existir - algo de muito aceitável nos nossos sonhos mas impensável

e ilógico durante o estado de vigília. Tal como o nosso inconsciente não é capaz de diferenciar entre o desejo de matar alguém num acesso de raiva e o próprio acto de o fazer, também as crianças pequenas são incapazes de fazer tal distinção. A criança que deseja ferozmente que a mãe caia morta por não ter satisfeito as suas necessidades ficará muito traumatizada pela verdadeira morte da sua mãe - mesmo se esse acontecimento não tiver uma relação temporal próxima com os seus desejos destrutivos. Ela atribuir-se-á sempre parte da culpa pela perda da sua mãe. Dirá sempre a si própria - raramente a outras Pessoas - «Fui eu, eu fui a responsável, fui má e por isso a mamã deixou-me». E bom termos em mente que a criança reagirá da mesma forma se perder um pai devido a divórcio, separação ou abandono. A morte é muitas vezes vista pela criança como uma coisa provisória - Por essa razão, pouco se distingue de um divórcio em que ela pode ter a oportunidade de voltar a ver o pai ou a mãe. ’

Muitos pais lembrar-se-ão de observações dos seus filhos como «Quando enterrar agora o meu cãozinho e na próxima Primavera, quando as flores voltarem, ele levanta-se outra vez». Talvez o mesmo desejo tenha levado os antigos egípcios, que deram alimentos e objectos aos seus

mortos para os manter felizes, e os antigos índios americanos, que enterravam os familiares juntamente com os seus pertences.

Quando crescemos e começamos a perceber que a nossa onipotência não é assim tão onipotente, que os nossos desejos mais intensos não são suficientemente poderosos para tornarem possível o impossível, o medo de termos contribuído para a morte de um ente querido diminui - e com ele a culpa. No entanto, o medo só continua mitigado se não for desafiado com muita intensidade. Os seus vestígios podem ser encontrados diariamente nos corredores dos hospitais e nas pessoas próximas de quem perdeu alguém.

Um casal pode estar em conflito há anos mas, quando um dos seus membros morre, o que lhe sobrevive puxa os cabelos, geme e chora em altos brados, bate no peito cheio de arrependimento, medo e angústia, passando a partir daí a temer mais a sua própria morte, acreditando ainda na lei da retribuição - olho por olho, dente por dente - «Sou responsável pela sua morte. Em troca, terei de sofrer uma morte miserável».

Talvez saber isto nos ajude a compreender muitos dos antigos costumes e rituais que duram há várias séculos e cujo propósito é aplacar a ira dos deuses ou das pessoas, conforme o caso, diminuindo assim o castigo por vir. Estou a pensar nas cinzas, nas roupas rasgadas, no véu, no *Klage Weiber* dos velhos tempos - formas de nos pedir para termos piedade deles, dos enlutados, e expressões de dor, pesar e vergonha. Se alguém manifesta a sua dor, bate no peito, puxa os cabelos ou recusa comer, está a fazer uma tentativa de autopunição devido à culpa que carrega pela morte de um ente querido.

A dor, vergonha e culpa assim demonstradas não estão muito distantes de sentimentos de ira e raiva. O processo de luto inclui sempre algumas características próprias da ira. Como nenhum de nós gosta de admitir que sente raiva para com uma pessoa morta, estas emoções são muitas vezes disfarçadas ou reprimidas, prolongando o período de luto ou manifestando-se de outras formas. É sensato recordar que não nos cabe julgar tais sentimentos como maus ou vergonhosos, mas antes compreender o seu verdadeiro significado e origem

Jan de muito humano. Para o ilustrar, recorrerei mais uma vez corno disu

xempl0 da cl"ianÇa - e da criança dentro de nós. A criança de

o anos que perde a mãe está tanto a culpar-se a si própria pelo

desaparecimento, quanto a zangar-se com ela por a ter abando-

do e já não satisfazer as suas necessidades. A pessoa morta torna-

e então em algo que a criança ama e quer muito, mas que também

odeia com a mesma intensidade devido a esta grave privação.

Os antigos hebreus encaravam o corpo de uma pessoa morta como algo de impuro, que não devia ser tocado. Os índios americanos falavam de espíritos malignos e disparavam flechas para o céu com o intuito de os afastar. Muitas outras culturas têm rituais para lidar com a «má» pessoa morta, e todos eles surgem deste sentimento de ira que ainda existe dentro de todos nós, embora não nos agrade admiti-lo. A tradição da lápide tumular pode ter origem neste desejo de manter os maus espíritos bem no fundo da terra, e os seixos que muitas pessoas de luto colocam nos túmulos são símbolos remanescentes do mesmo desejo. Apesar de dizermos que o disparo de armas nos funerais militares constitui uma última saudação, trata-se do mesmo ritual que os índios usavam quando arremessavam as suas flechas e lanças aos céus.

Dou estes exemplos para enfatizar que, na sua essência, o ser humano não mudou. A morte continua a ser um acontecimento temível e assustador, e o medo da morte é um medo universal, ainda que pensemos que o dominámos a muitos níveis.

O que mudou foi a nossa forma de lidar com a morte e com o processo que a ela conduz e com os pacientes nessa situação.

Tendo sido educada num país europeu onde a ciência não é tão

Vançada, onde as técnicas modernas só agora começaram a ser apli-

uas à medicina, e onde as pessoas ainda vivem como viviam neste

há meio século atrás, posso ter tido a oportunidade de estudar

rte da evolução da humanidade num período mais curto.

Lembro-me da morte de um agricultor, que ocorreu quando eu criança. Ele caiu de uma árvore e não se esperava que sobrevivesse.

meios de nos prepararmos a nós e às nossas famílias para este acontecimento inevitável. Ao invés, os dias em que o homem podia morrer na paz e dignidade do seu próprio lar são coisa do passado.

Quanto mais avanços fazemos no campo científico, mais parecemos temer e negar a realidade da morte. Como é isto possível?

Usamos eufemismos, fazemos com que os mortos pareçam estar a dormir, mandamos as crianças para longe para as proteger da ansiedade e da agitação que reina em casa, se o paciente teve a sorte de morrer em casa, não lhes permitimos visitar os pais moribundos no hospital, temos longas e controversas discussões sobre a possibilidade de dizer a verdade aos pacientes - uma questão que raramente se põe se a pessoa que está a morrer for atendido pelo médico de família que a conhece desde o parto e que sabe quais são os pontos fracos e fortes de cada membro da família.

Acho que existem muitas razões para termos deixado de enfrentar calmamente a morte. Uma das mais importantes é o facto de a morte ser, em muitos sentidos, mais pavorosa hoje em dia, nomeadamente mais solitária, mecânica e desumanizada; por vezes, até é difícil determinar tecnicamente o momento em que a morte ocorreu.

Morrer torna-se solitário e impessoal porque o paciente é muitas vezes retirado do seu ambiente familiar e enviado à pressa para uma sala de emergências. Principalmente as pessoas que estiveram muito doentes e precisaram de repouso e conforto devem recordar a experiência de terem sido postas numa maca e suportado o barulho da sirene da ambulância e a frenética agitação que dura até à abertura dos portões do hospital. Só os que passaram por isto podem ter noção do desconforto e da necessidade fria de tal meio de transporte, que é apenas o início de uma longa provação - difícil de suportar mesmo quando estamos de boa saúde, difícil de expressar em palavras quando o ruído, as luzes, as bombas e as vozes são demasiado intensos. Seria bem melhor que respeitássemos mais o paciente sob os lençóis e cobertores e interrompêssemos a nossa bem-intencionada pressa e eficiência para lhe segurarmos na mão, sorrirmos ou respon-

ACOLHERAMORTE> 21

amos a uma pergunta. Incluo a viagem para o hospital como o primeiro episódio no processo que conduz à morte, tal como acontece muitos casos. Estou a contrastá-lo exageradamente com o homem doente que é deixado em casa - não para dizer que as vidas não devem ser salvas se o puderem ser através da hospitalização, mas para manter as atenções concentradas na experiência do paciente, nas suas necessidades e reacções.

Quando um paciente tem uma doença grave, é muitas vezes tratado como uma pessoa que não tem direito à sua opinião. Frequentemente, é uma outra pessoa que decide se, quando e onde um paciente deve ser hospitalizado. Seria preciso muito pouco para nos lembrarmos de que a pessoa doente também tem sentimentos, desejos e opiniões, e que, antes de tudo o mais, tem o direito de ser ouvida.

Bom, o nosso suposto paciente chegou agora à sala de emergências. Será rodeado de enfermeiras atarefadas, empregados, estagiários, médicos internos, talvez um técnico de laboratório que lhe retirará uma amostra de sangue, um outro técnico que lhe fará um electrocardiograma. Pode ser levado para o raio-x e ouvirá de relance opiniões sobre o seu estado de saúde, discussões e perguntas aos seus familiares. Lenta mas seguramente, começa a ser tratado como uma coisa.

Deixou de ser uma pessoa. As decisões são frequentemente tomadas sem a sua opinião. Se se tentar revoltar, será posto a sedativos e, depois de horas de espera a perguntar-se se terá as forças necessárias, será levado de maca para a sala de operações ou para a unidade de cuidados intensivos e tornar-se-á objecto de grande preocupação e grande investimento financeiro.

Poderá suplicar por descanso, paz e dignidade, mas obterá infu-

S' transfusões, uma máquina de monitorização cardíaca e, se neces-

uma traqueotomia. Pode querer que uma só pessoa pare durante

Só muito para que lhe possa fazer uma só pergunta - mas obterá

uzia de pessoas em seu redor, todas ocupadas a preocuparem-

m o seu ritmo cardíaco, pulso, electrocardiograma ou funções

fisiológicas

a, com as suas secreções ou excreções, mas não consigo

enquanto ser humano. Pode querer lutar contra tudo isso,

mas será uma luta inútil porque tudo isso é feito em prol da sua vida e, se o conseguirem salvar poderão então, considerar a pessoa depois. Os que consideram a pessoa em primeiro lugar arriscam-se a perder tempo que seria precioso para lhe salvar a vida! Pelo menos, parece ser este o raciocínio ou justificação por detrás de tudo isto - ou não será? Será possível que a razão para esta abordagem, cada vez mais mecanizada e despersonalizada, seja a nossa própria atitude defensiva? Será esta abordagem a nossa forma de reprimir e lidar com a ansiedade que um paciente, com uma doença muito grave ou terminal, nos provoca? Será a nossa concentração no equipamento, na pressão sanguínea, uma tentativa desesperada de negar a morte iminente, que é tão assustadora e desconfortável para nós ao ponto de deslocarmos todo o nosso conhecimento para máquinas, porque elas estão menos próximas de nós do que a cara em sofrimento de um outro ser humano, que nos recordaria mais uma vez a nossa falta de onipotência, os nossos próprios limites e fracassos, e, acima de tudo o mais, a nossa própria mortalidade?

Talvez a questão tenha de ser posta: Estamo-nos a tornar menos humanos ou mais humanos? Apesar de este livro não pretender, de forma alguma, fazer juízos de valor, é evidente que, qualquer que seja a resposta, o paciente está a sofrer mais - não em termos físicos, talvez, mas em termos emocionais. E as suas necessidades não mudaram ao longo dos tempos, só mudou a nossa capacidade de as satisfazer.

Capítulo II

Atitudes perante a Morte e o Processo Que a Ela Conduz

Os homens são cruéis, mas o Homem é gentil.

TAGORE, *in Pássaros Perdidos*

A Contribuição da Sociedade para uma Atitude Defensiva

Até agora, abordámos a reacção humana individual à morte e ao processo que a ela conduz. Se examinarmos agora a nossa sociedade, podemos querer interrogar-nos sobre o que acontece ao homem numa sociedade que tende a ignorar ou evitar a morte. Que factores, se é que há alguns, contribuem para uma crescente ansiedade em relação à morte? O que acontece no campo da medicina, que está sempre em mudança, fazendo-nos interrogar se a medicina permanecerá uma profissão humanitária e respeitada ou se se transformará numa nova mas despersonalizada ciência ao serviço do prolongamento da vida, e não da diminuição do sofrimento humano? Agora os estudantes têm à sua escolha dezenas de palestras sobre RNA e DNA mas Possuem menos experiência na simples relação médico-doente

4Ue costumava ser o fundamento de qualquer médico de família em-sucedido. O que acontece numa sociedade que enfatiza mais o

Qi

e os créditos académicos do que factores simples como o tacto,

a sensibilidade, o discernimento e o bom gosto na gestão do sofrimento? E numa sociedade profissional onde o jovem aluno de medicina é admirado pela investigação e trabalho laboratorial que realizou durante os primeiros anos da faculdade, embora lhe faltem as palavras quando um paciente lhe faz uma simples pergunta? Se pudéssemos combinar os ensinamentos das novas conquistas científicas e tecnológicas com uma ênfase igual nas relações interpessoais, estaríamos de facto a fazer progressos. Mas isso não acontecerá se o novo conhecimento for transmitido ao aluno à custa de um contacto interpessoal cada vez menor. O que acontecerá a uma sociedade que dá mais importância a números e multidões do que ao indivíduo - onde as faculdades de medicina esperam alargar as suas turmas, onde a tendência dominante se afasta da relação professor-aluno e a substitui por aulas em circuito fechado de televisão, gravações e filmes, capazes de ensinar um número maior de alunos de uma forma mais

despessoalizada?

Esta mudança de ênfase do indivíduo para as massas tem sido mais dramática em outras áreas da interacção humana. Se olharmos para as mudanças que ocorreram nas últimas décadas, podemos reconhecê-la por todo o lado. Antigamente, um homem podia enfrentar o seu inimigo de olhos nos olhos. Tinha uma hipótese justa de vencer um confronto pessoal com um inimigo visível. Agora, tanto o soldado como o civil têm de antecipar armas de destruição massiva que não lhes dão hipóteses razoáveis e, muitas vezes, nem lhes permitem ter consciência da sua aproximação. A destruição pode cair do céu azul e destruir milhares de pessoas, como no caso da bomba de Hiroshima; pode chegar sob a forma de gás ou de outro meio de guerra química - invisível, incapacitante, assassina. Já não se trata do homem que luta pelos seus direitos, pelas suas convicções, pela segurança ou honra da sua família, mas da nação, incluindo as mulheres e crianças que se vêem envolvidas na guerra, afectadas directa ou indirectamente e sem hipóteses de sobrevivência. Foi assim que a ciência e a tecnologia contribuíram para um cada vez maior medo da destruição e, em consequência, da morte.

ACOLHER A MORTE > 25

Será então surpreendente que o ser humano se tenha de defender cada vez mais? Se a sua capacidade de se defender em termos físicos diminui progressivamente, as suas defesas psicológicas têm de aumentar de forma exponencial. Ele não pode continuar para sempre em negação. Não pode fingir para sempre que está seguro. Se não podemos negar a morte, podemos tentar dominá-la. Podemos juntar-nos à corrida nas auto-estradas, podemos ler o balanço de vítimas mortais durante os feriados e estremecer, mas também alegrar-nos - «Não me aconteceu a mim, eu safei-me».

Grupos de pessoas, desde bandos de rua até nações, podem usar a sua identidade grupai para expressar o seu medo de serem destruídos atacando e destruindo outras pessoas. Será que a guerra não passa de uma necessidade de enfrentar a morte, de a conquistar e dominar, de sair dela vivo - uma forma peculiar de negação da nossa própria mortalidade? Um dos nossos pacientes, que estava a morrer de leucemia e não conseguia acreditar no que lhe estava a suceder, disse, «É impossível que eu morra agora. Não pode ser a vontade de Deus, porque ele fez com que eu sobrevivesse quando fui alvejado durante a Segunda Guerra Mundial e as balas passaram a poucos centímetros de mim».

Outra mulher expressou o seu choque e incredulidade quando descreveu a «morte injusta» de um jovem que tinha vindo do Vietname em licença e morrera num acidente de carro, como se a sua

sobrevivência no campo de batalha lhe devesse garantir imunidade à morte depois de regressar a casa.

Uesta forma, é possível que uma saída pacífica possa ser mais faciU
mente encontrada através do estudo das atitudes dos líderes das nações
Perante a morte, daqueles que tomam as decisões finais de guerra e
Paz entre nações. Se todos nós fizéssemos um esforço global para con-
emplar a nossa própria morte, para lidar com as ansiedades que
°ueiam o conceito da nossa morte, e para ajudar os outros a fami-
anzarem-se com estes pensamentos, talvez pudesse existir menos
estmiação à nossa volta.

As agências noticiosas talvez possam dar a sua contribuição para ajudar as pessoas a enfrentar a realidade da morte se evitarem termos tão despersonalizados como «a solução da questão judaica» para se referirem ao assassinio de milhões de homens, mulheres e crianças; ou, recorrendo a um assunto mais recente, a recuperação de uma colina no Vietname através da eliminação de uma metralhadora e de pesadas perdas de VC podia ser descrita em termos da tragédia humana e da perda de seres humanos em ambos os lados. Existem tantos exemplos em todos os jornais e outros meios de comunicação social que se torna desnecessário acrescentá-los aqui.

Em resumo, penso que, com os rápidos avanços tecnológicos e as novas conquistas científicas, o ser humano foi capaz de desenvolver não só novas capacidades como também novas armas de destruição em massa que aumentam o medo de uma morte violenta e catastrófica. O ser humano tem de se defender psicologicamente de muitas formas deste crescente medo da morte e da cada vez maior incapacidade de a prever e de se proteger dela. Em termos psicológicos, ele pode negar durante algum tempo a realidade da sua própria morte, uma vez que, no nosso inconsciente, somos incapazes de perceber a nossa própria morte e acreditamos na nossa imortalidade. Embora possamos conceber a morte de outras pessoas, as notícias que dão conta dos números de baixas em combate, em guerras ou nas auto-estradas servem apenas para reforçar a crença inconsciente na nossa imortalidade, e permitem - na privacidade e secretismo do nosso inconsciente - que nos regozijemos por ter sido «o outro, e não eu».

Se a negação já não for possível, podemos tentar dominar a morte desafiando-a. Se somos capazes de conduzir na auto-estrada a alta velocidade, se conseguimos regressar do Vietname, devemos-nos sentir realmente imunes à morte. Matámos dez vezes mais inimigos do que as perdas que sofremos - ouvimos nós quase todos os dias nas notícias. Será isto a projecção do nosso desejo infantil de onipotência e imortalidade? Se toda uma nação, toda uma sociedade sorre de tamanho medo e negação da morte, tem de usar defesas que so

ACOLHER A MORTE > 27

riem ser destrutivas. Guerras, motins e um crescente aumento de micídios e outros crimes podem ser indicadores da nossa cada vez menor capacidade para enfrentar a morte com aceitação e dignidade. Talvez tenhamos de regressar ao ser humano individual e começar a zero, tentar conceber a nossa própria morte e aprender a enfrentar este acontecimento trágico mas inevitável com menos irracionalidade e medo.

Que papel desempenha a religião nestes tempos em mudança? Antigamente, mais pessoas pareciam acreditar em Deus sem o questionar; acreditavam na vida após a morte, que aliviaria as pessoas do seu sofrimento e da sua dor. Havia uma recompensa no Céu e, se tivéssemos sofrido muito aqui na Terra, seríamos recompensados depois da morte segundo a coragem e graça, paciência e dignidade com que tivéssemos suportado o nosso fardo. O sofrimento era mais comum, tal como o parto era um acontecimento mais natural, longo e doloroso - embora a mãe estivesse acordada quando a criança nascia. O sofrimento tinha um propósito e uma recompensa no futuro. Agora, damos sedativos às mães, tentamos evitar a dor e a agonia; podemos mesmo induzir o parto para que o nascimento ocorra no aniversário de outro membro da família, ou para evitar que interfira com outro acontecimento importante. Muitas mães só acordam horas depois dos seus bebés nascerem, demasiado drogadas e sonolentas para se alegrarem com o nascimento do filho. O sofrimento não faz muito sentido, porque se podem administrar drogas para a dor, a comichão e outras sensações desconfortáveis. Há muito que já não se acredita que o sofrimento aqui na Terra será recompensado no Céu. O sofrimento perdeu o seu significado.

Mas, com esta mudança, há também menos pessoas a acreditar ea'mente na vida após a morte, o que, em si mesmo, é talvez uma gação da nossa própria mortalidade. Bem, se não podemos antecia vida depois da morte, então temos de considerar a morte. Se ao s°mos recompensados no Céu pelo nosso sofrimento, então o j f>no s°frimento deixa de ter sentido. Se participarmos nas activi-

dad

es da igreja apenas para socializarmos ou para irmos a um baile,

então somos privados do anterior objectivo da igreja, nomeadamente o de dar esperança e um sentido às tragédias aqui na Terra e uma tentativa de compreender e dar significado a ocorrências nas nossas vidas que, de outra forma, são inaceitavelmente dolorosas.

Por mais paradoxal que possa parecer, apesar de a sociedade ter contribuído para a nossa negação da morte, a religião perdeu muitos dos seus crentes na vida após a morte, isto é, na imortalidade, diminuindo assim a negação da morte por essa via. Mas o paciente não ficou a ganhar com esta troca. Enquanto que a negação religiosa, isto é, a crença no sentido do sofrimento aqui na Terra e na recompensa celeste depois da morte, ofereceu esperança e um propósito, a negação da sociedade não deu nem esperança nem propósito, mas serviu apenas para aumentar a nossa ansiedade e contribuir para a nossa atitude destrutiva e agressiva - matar para evitar a realidade e o confronto com a nossa própria morte.

Um olhar para o futuro mostra-nos uma sociedade onde cada vez mais pessoas são «mantidas vivas» com máquinas que substituem órgãos vitais e computadores que verificam regularmente se algumas funcionalidades fisiológicas adicionais têm de ser substituídas por equipamento electrónico. Podem ser construídos um número crescente de centros onde todos os dados técnicos são reunidos e onde uma luz se acende quando um paciente expira, para parar o equipamento automaticamente.

Outros centros podem-se tornar cada vez mais populares, congelando rapidamente os falecidos e colocando-os num edifício especial a temperaturas baixas, à espera do dia em que a ciência e a tecnologia tenham avançado o suficiente para os descongelar, devolver-lhes a vida e reintegrá-los na sociedade. Mas o excesso de população pode ser tão assustador que se tornem necessários comités especiais para decidir quantas pessoas podem ser descongeladas, tal como agora existem comités para decidir quem receberá um órgão disponível e quem morrerá.

Tudo isto pode parecer incrível e horrendo, mas a triste verdade é que já está a acontecer. Neste país, não existe uma lei que impeça os

ACOLHER A MORTE > 29

oportunistas de fazer dinheiro com o medo da morte, negando-lhes o direito a anunciar e vender a preços elevados a promessa de uma vida possível depois de anos de congelamento. Estas organizações já existem, e apesar de nos podermos rir quando alguém pergunta se a viúva de uma pessoa congelada tem direito a casar novamente ou a aceitar pensões da segurança social, estas questões são demasiado graves para serem ignoradas. Na verdade, demonstram os extraordinários níveis de negação que algumas pessoas precisam para evitarem enfrentar a realidade da morte. Parece que chegámos a um ponto em que indivíduos de todas as profissões e contextos religiosos têm de parar para pensar, antes que a nossa sociedade se torne tão petrificada que tenha de se destruir a si própria.

Agora que olhámos para o passado, quando o homem tinha a capacidade de enfrentar a morte com tranquilidade, e tivemos um vislumbre algo assustador do futuro, regressemos ao presente e perguntemo-nos muito seriamente o que podemos fazer, enquanto indivíduos, em relação a tudo isto. É evidente que não podemos evitar a tendência para um aumento global dos números. Vivemos na sociedade do homem massificado, e não do homem individual. As turmas nas faculdades de medicina ficarão maiores, quer isso nos agrade ou não. O número de carros nas auto-estradas

aumentará. O número de pessoas mantidas vivas também, se tivermos em conta apenas os progressos na cardiologia e na cirurgia cardíaca.

E também não podemos recuar no tempo. Não nos podemos

ar ao luxo de proporcionar a todas as crianças a experiência de

a vida simples numa quinta, próxima da natureza, assim como

experiência do nascimento e da morte no ambiente natural da

nca- Os homens da igreja até podem não conseguir restituir

1 ° mais pessoas a crença na vida após a morte, o que torna-

j Orte mais compensadora, embora através de uma certa forma

e negação da mortalidade.

nem a ° Podemos negar a existência de armas de destruição massiva Preender qualquer espécie de regresso ao passado. A ciência e

M

ELISABETH KÜBLER-ROSS > 30

ACOLHER A MORTE > 31

a tecnologia permitir-nos-ão substituir mais órgãos vitais, e a responsabilidade por questões que envolvem a vida e a morte, dadores e receptores, aumentará exponencialmente. Problemas jurídicos, morais, éticos e psicológicos serão colocados às gerações presentes e futuras, que decidirão cada vez mais questões de vida e de morte até que, provavelmente, essas decisões sejam também tomadas por computadores. Embora cada pessoa vá tentar, por si própria, adiar estes problemas e questões até ser forçada a enfrentá-los, só será capaz de mudar as coisas se conseguir começar a conceber a sua própria morte. Isto não pode ser feito ao nível das massas. Não pode ser feito por computadores. Cada ser humano tem de o fazer sozinho. Todos nós sentimos necessidade de evitar esse assunto e, no entanto, todos temos de o enfrentar mais cedo ou mais tarde. Se pudéssemos todos dar um primeiro passo contemplando a possibilidade da nossa própria morte, podíamos concretizar muitas coisas, acima de tudo o bem-estar dos nossos pacientes, das nossas famílias e, finalmente, talvez da nossa nação.

Se pudéssemos ensinar aos nossos alunos o valor da ciência e da tecnologia enquanto, simultaneamente, lhes ensinávamos a arte e a ciência das relações inter-humanas, dos cuidados médicos humanizados e integrais, faríamos verdadeiro progresso. Se a ciência e a tecnologia não forem impropriamente utilizadas para aumentar a destrutividade, prolongando o tempo de vida em vez da qualidade, se puderem contribuir para libertar mais tempo para os contactos interpessoais em vez de os tornar ainda mais escassos, então podemos realmente falar de uma sociedade melhor.

Finalmente, podemos alcançar a paz - a nossa paz interior, bem como a paz entre as nações - enfrentando e aceitando a realidade da nossa própria morte.

Um exemplo da combinação de conquistas médicas e científicas com uma atitude humana é dado pelo seguinte caso do Sr. R:

O Sr. P. era um paciente de cinquenta e um anos que foi hospitalizado com uma esclerose lateral amiotrófica de progressão

, -jg com envolvimento bulbar. Era incapaz de respirar sem ventilador, tinha dificuldade em eliminar expectoração pela tosse e desenvolveu uma pneumonia e uma infecção no local da traqueostomia. Devido a este último problema, também estava incapaz de falar; por isso, ficava deitado na cama a ouvir o assustador som do seu ventilador, sem conseguir comunicar as suas necessidades, pensamentos ou sentimentos a ninguém. Podíamos nunca ter sido chamados para ver este paciente se um dos médicos não tivesse tido a coragem de pedir ajuda para si próprio. Numa noite de sexta-feira, ele visitou-nos e pediu simplesmente algum apoio. Enquanto nos sentávamos e o ouvíamos, ele relatou-nos sentimentos que raramente são manifestados. O médico tinha-se ocupado deste paciente desde o momento da sua admissão no hospital e estava visivelmente impressionado pelo seu sofrimento. O paciente era relativamente jovem e tinha uma perturbação neurológica que exigia imensa atenção médica e assistência pessoal para lhe prolongar a vida apenas durante um curto período de tempo. A sua mulher tinha esclerose múltipla e ficara com todos os membros paralisados três anos antes. O paciente desejava morrer durante este internamento, porque achava inconcebível estarem duas pessoas paralisadas em casa, cada uma delas observando a outra sem serem capazes de se ajudar mutuamente.

Esta dupla tragédia resultou no estado de ansiedade do médico

e nos seus esforços excessivamente vigorosos para salvar a vida

deste homem «seja em que condições for». O médico tinha plena

consciência de que isso ia contra os desejos do paciente. Os seus
rços continuaram a ser bem-sucedidos, mesmo depois de
a obstrução coronária que complicou a situação. Combateu-a
0 e”cazmente quanto combateu a pneumonia e as infecções.
ando o paciente começou a recuperar de todas as complica-
’ levantou-se a questão - «E agora?» Ele só podia sobrevi-
’gado ao ventilador e com assistência pessoal vinte e qua-
ras Pºr dia; estava incapaz de falar ou de mexer um dedo,

mas intelectualmente vivo e plenamente consciente da sua grave situação. O médico detectou algumas críticas implícitas às suas tentativas de salvar este homem. Também provocou no doente reacções de ira e frustração dirigidas a si. O que esperavam que ele fizesse? Para além disso, agora era tarde demais para mudar as coisas. Quisera fazer o seu melhor enquanto médico, e agora, que tinha sido bem-sucedido, só conseguia provocar a ira e a crítica do paciente.

Decidimos tentar resolver o conflito na presença do paciente, uma vez que ele era uma parte importante do problema. Ele pareceu interessado quando lhe contámos a razão da nossa visita. Ficou visivelmente satisfeito por o termos incluído, considerando-o uma pessoa e tratando-o como tal, apesar da sua incapacidade de comunicar. Quando lhe apresentei o problema, pedi-lhe que acenasse com a cabeça ou nos desse outro sinal se não quisesse discutir o assunto. Os seus olhos falavam mais alto do que quaisquer palavras. Era óbvio que se esforçava por dizer mais, e nós tentávamos encontrar formas que lhe permitissem participar na conversa. O médico, aliviado por partilhar o seu fardo, tornou-se bastante criativo e, a certa altura, esvaziou o tubo do ventilador durante alguns minutos, o que permitiu ao paciente proferir algumas palavras enquanto expirava. Uma torrente de sentimentos fluiu destes diálogos. O paciente sublinhou que não tinha medo de morrer, mas que tinha medo de viver. Também empatizou com o médico, mas exigiu-lhe que «me ajude a viver agora, já que fez um esforço tão grande para que eu sobrevivesse até aqui». O paciente sorriu e o médico também.

Houve um grande alívio da tensão quando ambos conseguiram falar um com o outro. Eu reformulei por outras palavras os conflitos do médico, e o paciente simpatizou com eles. Perguntei-lhe de que forma o podíamos ajudar mais, nesta altura. Ele descreveu o seu pânico crescente quando ficou incapaz de comunicar pela fala, pela escrita ou por outros meios. Ficou grato pelos poucos minutos de esforço e comunicação conjuntos, que

ACOLHER A MORTE > 33

tornaram as semanas seguintes menos dolorosas. Numa sessão posterior, observei com prazer que o paciente chegou a considerar a hipótese de ter alta e de ser transferido para a costa oeste, «se conseguir encontrar lá um ventilador e quem me preste assistência».

Este exemplo talvez ilustre melhor a grave situação em que muitos médicos jovens se encontram. Aprendem a prolongar a vida, mas recebem pouca formação sobre a definição de «vida», e discutem pouco esse assunto. Este paciente considerava-se, e com razão, «morto até à cabeça», sendo que a tragédia era o facto de estar, em termos intelectuais, plenamente consciente da sua situação e incapaz de mexer um dedo sequer. Quando o tubo fazia pressão e o magoava, não conseguia dizê-lo à enfermeira, que estava com ele dia e noite sem ser capaz de aprender a comunicar. Muitas vezes, damos por garantido que «não se pode fazer nada» e concentramos o nosso interesse no equipamento em vez de nas expressões faciais do paciente, que nos podem dizer coisas mais importantes do que a máquina mais eficiente. Quando o paciente tinha uma comichão, não conseguia mexer-se, coçar-se ou soprar, e ficava cada vez mais obcecado com essa incapacidade, até se deixar tomar pelo pânico que o levava «a beira da loucura». A introdução destas sessões regulares de cinco minutos acalmaram o paciente e fizeram com que ele conseguisse tolerar melhor os seus desconfortos.

Isso aliviou os conflitos do médico e assegurou-lhe uma relação "or sem culpa nem comiseração. Assim que verificou como esses

gos explícitos podiam proporcionar tanto conforto e tranqüili-

' continuou-os sozinho, tendo-nos usado apenas como uma espé-

catalizador para pôr em marcha a comunicação, j. °u plenamente convicta de que é assim que o processo deve

r- Não acho benéfico que se chame um psiquiatra sempre

que

não relação doente-médico esteja em perigo ou que um médico seu a ^oU Se^a incapaz de discutir assuntos importantes com o

e- Considerei corajoso e sinal de grande maturidade que

este jovem médico reconhecesse os seus limites e os seus conflitos, e procurasse ajuda em vez de evitar a questão e o paciente. Não devemos ter como objectivo designar especialistas para os pacientes terminais, mas antes formar o nosso pessoal hospitalar para se sentir confortável quando tem de enfrentar tais dificuldades e procurar soluções. Confio que este jovem médico terá muito menos conflitos e perturbações quando for confrontado com estas tragédias da próxima vez. Tentará ser um médico e prolongar a vida, mas também terá em conta as necessidades do paciente discutindo-as francamente com ele. Este paciente, que ainda era uma pessoa, só achava insuportável continuar a viver porque não era capaz de fazer uso das faculdades que lhe restavam. Com os esforços combinados das várias pessoas envolvidas, muitas destas faculdades podem ser usadas se não fugirmos assustados com a mera visão de um indivíduo tão impotente e em tão grande sofrimento. Talvez o que eu esteja a dizer é que podemos ajudá-los a morrer tentando ajudá-los a viver, em vez de vegetarem de uma forma desumana.

i.-p

•in

O Início de Um Seminário Interdisciplinar >n-.

Sobre a Morte e o Morrer

No Outono de 1965, quatro estudantes de teologia do Seminário Teológico de Chicago pediram-me ajuda para um projecto de investigação por eles escolhido. A turma a que pertenciam tinha sido encarregue de escrever um artigo sobre «crises na vida humana», e os quatro estudantes consideravam a morte a maior crise que as pessoas têm de enfrentar. Depois, surgiu a questão óbvia: Como fazer investigação sobre o processo que conduz à morte quando os dados são praticamente impossíveis de obter, quando não podemos verificar os nossos dados nem podemos acumular experiência? Reunimo-nos durante algum tempo e decidimos que a melhor forma possível de estudar a morte e o morrer seria pedir aos doentes terminais que fossem nossos professores. Observaríamos doentes terminais, estudaria-

ACOLHERAMOKTE> 35

mos as suas respostas e necessidades, avaliaríamos as reacções das pessoas que os rodeavam e aproximar-nos-íamos tanto quanto eles nos deixassem do processo que conduz à morte.

Decidimos entrevistar um doente terminal na semana seguinte. Estabelecemos uma data e um local, e todo o processo parecia bastante simples e pouco complicado. Como os estudantes não tinham experiência clínica e nunca tinham contactado com pacientes terminais num hospital, esperávamos algumas reacções emocionais da parte deles. Eu faria a entrevista enquanto eles ficavam em redor da cama a observar. Iríamos depois para o meu gabinete e discutiríamos as nossas próprias reacções e a resposta do paciente. Acreditávamos que, fazendo muitas entrevistas deste tipo, ficaríamos com uma ideia dos doentes terminais e das suas necessidades, às quais estávamos dispostos a responder, se possível.

Não tínhamos outras ideias pré-concebidas nem lêramos quaisquer artigos ou publicações sobre o assunto, para que pudéssemos ter a mente aberta e registar apenas o que fôssemos capazes de observar, tanto nos pacientes quanto em nós próprios. Também não estudámos propositamente a ficha do paciente, uma vez que isso poderia diluir ou alterar as nossas observações. Não queríamos ter qualquer noção pré-concebida das eventuais reacções do paciente. No entanto, estávamos preparados para estudar todos os dados disponíveis depois de termos registado as nossas próprias impressões. Isso, pensávamos nós, sensibilizar-nos-ia para as necessidades das pessoas com doenças muito graves, aumentaria o nosso discernimento e, esperávamos, dessensibilizaria os assustados estudantes através de um numero crescente de confrontações com doentes terminais de diferentes idades e contextos.

Estávamos bastante satisfeitos com os nossos planos e as dificuldades só surgiram alguns dias mais tarde.

Comecei a pedir, a médicos de serviços e alas diferentes, auto-

ação para entrevistar um doente terminal que estivesse sob os seus

lclados. As reacções foram variadas, desde olhares espantados de

Credito a mudanças de assunto bastante abruptas; como resultado

final, não tive uma única oportunidade para me aproximar de um desses pacientes. Alguns médicos «protegiam» os seus pacientes dizendo que estavam demasiado doentes, demasiado cansados ou fracos, ou que não eram muito faladores; outros recusavam-se simplesmente a tomar parte num projecto deste tipo. Tenho de acrescentar, em defesa dos médicos, que eles tinham, em certa medida, razão. Eu estava ainda a começar o meu trabalho nesse hospital e ninguém tinha tido hipótese de me conhecer ou de saber qual era o meu estilo e tipo de trabalho. Não tinham nenhuma garantia, excepto a minha, de que os seus pacientes não seriam traumatizados, que aqueles a quem não tinha sido revelada a gravidade da sua doença não a ficariam a saber. E estes médicos também não sabiam da minha experiência anterior com o processo de morte noutros hospitais.

Acrescentei isto para apresentar as reacções dos médicos de uma forma tão justa quanto possível. Estes médicos foram muito defensivos quando começámos a falar de morte e do processo que a ela conduz e também protegeram os seus pacientes para evitar uma experiência traumática com um membro da faculdade ainda desconhecido que acabara de se juntar às suas fileiras. De repente, parecia que não existiam doentes terminais naquele enorme hospital. Os meus telefonemas e visitas pessoais aos vários serviços foram todos em vão. Alguns médicos disseram educadamente que iam pensar no assunto, outros disseram que não gostariam de expor os seus pacientes a esse tipo de interrogatório, porque os poderia cansar demasiado. Uma enfermeira furiosa perguntou-me, sem conseguir acreditar no que estava a ouvir, se eu gostava de dizer a um homem de vinte anos que só tinha algumas semanas de vida! Virou-me as costas antes que lhe pudesse dizer mais qualquer coisa sobre os nossos objectivos.

Quando conseguimos de facto um paciente, ele recebeu-me de braços abertos. Convidou-me a sentar e era óbvio que estava ansioso por falar. Disse-lhe que não o desejava ouvir nesse momento mas que regressaria no dia seguinte com os meus estudantes. Não fui suficientemente sensível para apreciar o que ele me estava a comunicar

ACOLHER A MORTE > 37

Foi tão

- difícil arranjar um paciente, que eu tinha de o partilhar com estudantes. Mal eu sabia nessa altura que quando um paciente Por favor, sente-se *agora*», amanhã pode ser tarde demais. Quando fomos a visitar no dia seguinte, estava estendido na almofada, A masiado fraco para falar. Fez uma tentativa ténue para levantar o K co e sussurrou «Obrigado por tentar» - morreu menos de uma , ra depois e guardou para si próprio o que queria partilhar conosco e o que nós queríamos tão desesperadamente aprender. Foi a nossa primeira e mais dolorosa lição, mas também o início de um seminário que começaria por ser uma experiência científica e acabou por ser uma experiência pessoal intensa para muitas das pessoas envolvidas.

Depois deste encontro, os estudantes encontraram-se comigo no meu gabinete. Tínhamos necessidade de falar sobre a nossa própria experiência e queríamos partilhar as nossas reacções para as conseguirmos compreender. Este procedimento continua até hoje. Tecnicamente, pouco mudou no que a isso diz respeito. Continuamos a visitar cada paciente terminal uma vez por semana. Pedimos-lhe autorização para gravar o diálogo em áudio e damos-lhe completa liberdade para falar o tempo que quiser. Já não utilizamos o quarto do paciente mas antes uma pequena sala de entrevistas de onde podemos ser vistos e ouvidos embora não vejamos a audiência. De um grupo de quatro estudantes de teologia, a turma cresceu para cinquenta alunos, o que obrigou à introdução de uma janela de visão num só sentido.

Quando ouvimos falar de um paciente que pode estar disponívelPara o seminário, eu abordo-o sozinho ou com um dos estudane o médico ou capelão do hospital que referiu o paciente, ou os- Após uma breve apresentação, informamo-lo do propósito e unidade da nossa visita, de forma clara e objectiva. Digo a cada a ,ente que temos um grupo interdisciplinar de pessoal hospitalar m . S° por aprender com ele. Enfatizamos a necessidade

de saber Faz aCerca d's paciente terminais ou com doenças muito graves. s depois uma pausa e esperamos pelas reacções verbais e não

vel

tes

EUS«ETHK0»LB«OS5>3«

^f^ Cse^ -se un. diálogo típico:

c- nor favor, sente-se. capelão N. e eu

tes Gostava de saoei

tatnos-lhes se nao se «np ^.^

:mDora I.V.»»- mente 4”~ sObrt

pvolicar o objectivo da entrevista enquanto nos dirigimos para

1 sublinhando o direito de o paciente interromper a sessão

Iquer momento, qualquer que seja o motivo. Descrevemos nova-

tp o espelho na parede que faz com que a audiência nos possa

tnenic

ouvir, concedendo assim ao paciente um momento de privaci, i connosco que é muitas vezes usado para aliviar preocupações e

medos de última hora.

Já na sala de entrevistas, a conversa flui de modo fácil e rápido, começando com informações de carácter geral e prosseguindo depois para questões muito pessoais, tal como se pode verificar nos registos gravados de entrevistas, alguns dos quais são apresentados neste livro. A seguir a cada sessão, levamos o paciente de volta para o seu quarto, e depois o seminário continua. Nenhum paciente é mantido à espera nos corredores. De regresso à sala de aula, o entrevistador junta-se à audiência e discute em conjunto com ela os acontecimentos. As nossas próprias reacções espontâneas, sejam elas apropriadas ou irracionais, são discutidas abertamente. Debatemos as nossas diferentes respostas, tanto a nível emocional quanto intelectual. Debatemos as respostas do paciente a diferentes entrevistadores e a diferentes questões e abordagens, e tentamos por fim alcançar uma compreensão psicodinâmica das suas declarações. Estudamos os seus pontos fortes e fracos, bem como as nossas forças e fraquezas na gestão desta Pessoa em particular, e concluímos recomendando certas abordagens. Peramos nós, tornarão os últimos dias ou semanas do paciente

mais confortáveis.

enhum dos nossos pacientes morreu durante a entrevista. ^ uo de tempo a que ainda lhe sobreviveram variou entre doze «sr ari°S meses- Muitos dos nossos pacientes mais recentes ainda Ctj Os e muitos dos que se encontravam num estado bastante etitfç • erarn uma remissão e foram para casa desde a altura da ^V, ’ Vários pacientes não tiveram recaídas e estão bem. SubliNte p°nto porque estamos a falar do processo que conduz à s’Cq a ^aeientes que não estão realmente a morrer no sentido Palavra. Estamos a falar com muitos deles, senão com a

ck,

senão com a

maioria, sobre este acontecimento porque é algo que eles enfrentaram devido à ocorrência de uma doença geralmente fatal - a nossa intervenção pode ter lugar a qualquer altura, desde a elaboração do diagnóstico até aos momentos que antecedem a morte.

A discussão serve muitos propósitos, tal como pudemos descobrir pela experiência. Foi muito útil para tornar os estudantes mais conscientes da necessidade de considerar a morte como uma possibilidade real, não só para os outros como para eles próprios. Provou ser uma forma sensata de dessensibilização, processo que ocorre lenta e dolorosamente. Muitos estudantes que compareciam pela primeira vez saíam antes de a entrevista acabar. Alguns conseguiam finalmente assistir à sessão completa, mas eram incapazes de expressar as suas opiniões durante a discussão. Certos alunos deslocavam toda a sua ira e fúria para outros participantes, para o entrevistador ou, por vezes, para os pacientes. Esta última ocorrência tinha lugar quando, ocasionalmente, um paciente parecia enfrentar a morte com calma e tranquilidade, enquanto que o estudante estava altamente perturbado pelo encontro. Posteriormente, a discussão revelava que o estudante achava que o paciente estava a ser irrealista ou mesmo falso, porque lhe era inconcebível que alguém pudesse enfrentar uma tal crise com

tanta dignidade.

Outros participantes começaram a identificar-se com os pacientes, especialmente se tinham a mesma idade e tinham de lidar com estes conflitos durante a discussão - e muito depois. A medida que os elementos do grupo se começaram a conhecer e a perceber que nada era tabu, as discussões tornaram-se uma espécie de terapia de grupo para os participantes, com muitas confrontações sinceras, apoio mútuo e, por vezes, descobertas e revelações dolorosas. Mal sabiam os pacientes do impacto e efeitos duradouros que muitas das suas comunicações tiveram numa tão grande variedade e número de

estudantes.

Dois anos após a sua criação, este seminário tornou-se um curso certificado na Faculdade de Medicina e no seminário teológico. Tam*

bém é frequentado por muitos médicos visitantes, por enfermeiros auxiliares de enfermagem, assistentes hospitalares, assistentes sociais, padres e rabinos, por terapeutas respiratórios, terapeutas ocupacionais, mas raramente por membros da faculdade do nosso próprio hospital- Os estudantes de medicina e teologia que nele ingressam enquanto curso formal de créditos também frequentam uma sessão teórica que lida com questões filosóficas, morais, éticas e religiosas, e que é conduzida alternadamente pela autora e pelo capelão do hospital.

Todas as entrevistas são gravadas em suporte audio e permanecem disponíveis para alunos e professores. No final de cada trimestre, cada estudante escreve um artigo sobre um assunto por ele escolhido. Estes artigos serão apresentados numa futura publicação; variam desde explorações muito pessoais em torno de conceitos e medos da morte, até artigos altamente filosóficos, religiosos ou sociológicos acerca da morte e do processo que a ela conduz.

Para assegurar a confidencialidade, é elaborada uma lista de todos os participantes e são alterados os nomes e dados pessoais em todos os registos transcritos.

A partir de uma reunião informal de quatro estudantes, desenvolveu-se no espaço de dois anos um seminário que é frequentado por cinquenta pessoas, incluindo membros de todas as profissões humanitárias. De início, precisávamos, em média, de dez horas por semana para que um médico nos autorizasse a pedir uma entrevista a um paciente; agora, raramente somos obrigados a procurar um Paciente. Eles são-nos referenciados por médicos, enfermeiros, assistentes sociais e - o que para nós é talvez mais encorajador - por Pacientes que participaram no seminário e partilharam a sua experiência com outros doentes terminais, que depois nos pedem para participar, às vezes para nos prestar um serviço, outras para serem ávidos.

elisabeTh

KXJBLER.roSS > 42

ACOLHER A MORTE > 43

APRENDER COM OS PACIENTES TERMINAIS

nu.

rntl tar ou não contar, eis a questão.

STf-lar com médios, capelães de hospital e pessoal de enfe-

t ficamos muitas vezes impressionados com a sua preocupação

-de?ro^: ^:rrd::;Una é ^ *. ^**

teSr”, preferem contar aos familiares mas ocultar os factos dos médltres para evitar uma crise emocional. Outros sao sensjms as PaCÍTs a des dos seus pacientes e conseguem dar-lhes a con ecer a nfc ca de uma doença grave sem lhes tirar toda a esperança.

verdadeiro conflito. A pergunta nao deveria ^ t, -as antes «Como partilho isto com o meu^pau etfe . Te

”^Diz-se *rn^^V^^T-X^*

uma doensa terminal, e encaram as duas como sinommo, ^

’. ^entalm^te verdade e pode ser uma benção J e a

dependendo da forma como se for genndo a cnse com o Pa ^

^famíHa nesta situação crucial. Para muitas pesso , s

! uma doença terminal, apesar do crescente ««-^ ^

;raSede TeUôesbem-sucedl das.Acredl toqu^^ ’ ir o habita de pensar ocasionalmente sobre a morte o p ^

a ela concW, a.nda antes de a encontrarmos na nossa p

morrer i de ir ao

- o tivermos feito, o diagnóstico de um cancro na nossa família

u r-nos-á brutalmente da nossa própria morte. Por isso, pode ser lembra

bênção utilizar o período da doença para pensar na morte e no

er relacionando-a com o nosso caso pessoal, quer o paciente tenha j • ao encontro da morte, quer a sua vida possa ser prolongada.

Se um médico puder falar livremente com os seus pacientes bre o diagnóstico de uma doença maligna sem a equiparar necessariamente à morte iminente, prestará um grande serviço ao paciente. Ao mesmo tempo, deve deixar a porta aberta à esperança, nomeadamente a novas drogas, tratamentos, oportunidades de novas técnicas e nova investigação. O essencial é que ele comunique ao paciente que nem tudo está perdido; que não está a desistir dele por causa de um determinado diagnóstico; que vão travar aquela batalha em conjunto - paciente, família e médico - qualquer que seja o resultado final. Esse paciente não receará o isolamento, o engano, a rejeição, e continuará a confiar na honestidade do seu médico e a saber que, se há algo que possa ser feito, eles fá-lo-ão em conjunto. Tal abordagem também é reconfortante para a família, que muitas vezes se sente terrivelmente impotente nesses momentos. Ela depende em grande medida do encorajamento verbal e não verbal do médico, especialmente se ele lhes disser que tudo o que é possível fazer está a ser feito, se não para prolongar a vida, pelo menos para minorar o sofrimento.

i>e surgir uma paciente com um caroço no peito, um médico nsato prepará-la-á para a possibilidade de uma doença maligna e

ne-a que uma biópsia, por exemplo, é capaz de revelar a verdalatureza do tumor. Também lhe dirá antecipadamente que será

ssaria uma cirurgia mais extensa se for encontrado um tumor

ma'igno P

sVi paciente tem mais tempo para se preparar para a pos-

ts. e um cancro e estará melhor preparada para aceitar uma

§'a mais extensa, se necessário. Quando a paciente acorda da f enÇão cirúrgica, o médico pode dizer, «Lamento, tivemos de

fa enÇão cirúrgica, o médico pode dizer, «Lamento, tivemos de
Se a cirurgia mais extensa». Se a paciente responder, «Graças a ' era benigno», ele pode simplesmente dizer, «Quem me deri

que isso fosse verdade», e depois sentar-se em silêncio com ela, em vez de lhe virar as costas. Essa paciente pode fingir não saber da sua situação durante vários dias. Seria cruel da parte do médico forçá-la a aceitar o facto quando ela lhe diz claramente que ainda não está pronta para o ouvir. O facto de ele lho ter dito uma vez será suficiente para manter a confiança no médico. Essa paciente procurá-lo-á mais tarde, quando estiver suficientemente forte e capaz de enfrentar a possibilidade de um desfecho fatal para a sua doença.

A resposta de outra paciente pode ser «Oh, senhor doutor, isso é horrível, quanto tempo tenho de vida?» O médico pode então dizer-lhe o quanto se tem progredido nos últimos anos em termos de prolongar o tempo de vida dos pacientes, e falar-lhe da possibilidade de fazer mais cirurgias, algo que tem dado bons resultados; pode dizer-lhe, com toda a sinceridade, que ninguém sabe quanto tempo tem ela de vida. Acho que o pior exemplo de procedimento com um paciente, por mais forte que ele seja, é dar-lhe um número concreto de meses ou anos. Como esse tipo de informação é, em todo o caso, errada, e as excepções por defeito ou por excesso são a regra, não vejo razão para levarmos sequer em conta esse tipo de informações. Essa necessidade pode existir nalguns casos raros, em que um chefe de família precise de ser informado que tem pouco tempo de vida para que possa organizar as suas coisas. Penso que, mesmo nesses casos, um médico sensato e com tacto pode informar o seu paciente de que é melhor organizar os seus afazeres enquanto tem tempo livre e força suficientes, em vez de esperar demasiado. É provável que esse paciente compreenda a mensagem implícita mantendo, ao mesmo tempo, a esperança que todos os pacientes têm de conservar a vida, incluindo os que dizem que estão preparados para morrer. As nossas entrevistas mostraram que todos os pacientes mantiveram uma porta aberta à possibilidade de continuarem a existir, e nenhum deles afirmou de forma consistente que não tinha qualquer desejo de viver. Quando perguntámos aos nossos pacientes o que lhes tinham contado, aprendemos que todos eles sabiam que padeciam de doença terminal, quer isso lhes tivesse sido dito explicitamente ou não; no

ACOLHER A MORTE > 45

ntanto, para eles era muito importante que o médico lhes tivesse

presentado essas notícias de uma forma aceitável.

O que é, então, uma forma aceitável? Como é que um médico sabe qual o paciente que o quer ouvir sucintamente, qual o que prefere uma longa explicação científica, e qual o que prefere evitar o assunto por completo? Como o podemos saber quando não temos a vantagem de conhecer bem o paciente antes de sermos confrontados com essas decisões?

A resposta depende de duas coisas. A mais importante é a nossa própria atitude e capacidade para enfrentar a doença terminal e a morte. Se isto constitui um grande problema nas nossas vidas, e se a morte é vista como um assunto assustador, horrível e tabu, nunca seremos capazes de a enfrentar com um paciente de forma calma e útil. E digo «morte» de propósito, mesmo se tivermos apenas de responder se a doença é maligna ou não. Esta questão está sempre associada à iminência da morte, uma morte de natureza destrutiva, e é esta última que evoca todas as emoções. Se não conseguimos enfrentar a morte com tranquilidade, como podemos ajudar os nossos pacientes? Temos esperança de que eles não nos façam essa horrível pergunta. Torneamos a questão e falamos sobre muitas trivialidades ou sobre o tempo maravilhoso que está lá fora, e o paciente, bem-educado, entra no jogo e fala sobre a próxima Primavera, mesmo se tiver plena consciência de que, para ele, não haverá próxima Primavera. Estes médicos, quando 'ndagados acerca do assunto, dizem-nos que os seus pacientes não querem saber a verdade, que nunca perguntam por ela, e que acreditam que está

tudo bem. Na verdade, os médicos estão muito aliviados por não terem de suportar essa confrontação, e muitas vezes não se dão conta de que foram eles a provocar essa resposta no paciente.

Médicos que ainda se sentem desconfortáveis quanto a essas

discussões mas que não adoptam uma postura tão defensiva podem

arnar um capelão ou um padre e pedir-lhe para falar com o paciente.

ern-se sentir mais à vontade passando a difícil responsabilidade a

ra pessoa, o que pode ser preferível a evitá-la por completo. Por

outro lado, podem estar tão ansiosos a esse respeito que deixam ordens explícitas para que o pessoal e o capelão não contem nada ao paciente. O grau de clareza dessas ordens revelará mais sobre a ansiedade dos médicos do que eles gostariam de reconhecer.

Há outros que têm menos dificuldade com este assunto e que encontram um número muito menor de pacientes que não estão dispostos a falar sobre a doença grave de que padecem. Baseando-me nos muitos pacientes com quem falei sobre este aspecto, estou convencida de que os médicos que precisam, eles próprios, de negação encontrá-la-ão nos seus pacientes, e os que conseguem falar sobre a doença terminal descobrirão que os seus pacientes serão mais capazes de a enfrentar e reconhecer.

A necessidade de negação é directamente proporcional à necessidade de negação do médico. Mas isto é apenas metade do problema.

Descobrimos que pacientes diferentes reagem de forma distinta a esse tipo de notícias, dependendo da estrutura da sua personalidade e do estilo que usaram até então. As pessoas que recorrem à negação como principal forma de defesa utilizarão muito mais intensivamente a negação do que outras. Pacientes que, no passado, recorreram a confrontos abertos para enfrentar situações stressantes, farão algo semelhante na presente situação. Desta forma, é muito útil travar conhecimento pessoal com um novo paciente para esclarecer os seus pontos fortes e fracos. Apresento de seguida um exemplo do que acabei de expor:

A Sra. A, uma mulher branca de trinta anos de idade, pediu para a vermos durante a sua hospitalização. Surgiu-nos como uma mulher baixa, obesa e masculinizada que nos falou, com um sorriso, no seu «linfoma benigno» para o qual recebera diversos tratamentos, incluindo cobalto e mostarda nitrogenada, que a maioria das pessoas no hospital sabia serem administrados para tumores malignos. Conhecia bastante bem a sua doença e admitiu prontamente que tinha lido literatura especializada sobre ela-

ACOUHERAMORTE> 47

De repente, ficou muito chorosa e contou uma história patética em que o seu médico de família lhe tinha falado de um «linfoma benigno» depois de receber os resultados da biópsia. «Um linfoma benigno?» repeti eu, transparecendo alguma dúvida na minha voz e sentando-me depois calmamente à espera de uma resposta. «Por favor, senhora doutora, diga-me se é maligno ou benigno», pediu ela. Mas, sem esperar pela minha resposta, começou a contar a história das suas tentativas infrutíferas para engravidar. Tinha esperado um bebé durante nove anos, fez todos os testes possíveis, recorrendo por fim a agências na esperança de adoptar uma criança. Foi recusado por muitas razões, primeiro porque só estava casada há dois anos e meio, e depois talvez devido à sua instabilidade emocional. Não tinha sido capaz de aceitar o facto de que nem sequer podia ter um filho adoptivo. Agora, estava no hospital e era obrigada a assinar um papel para fazer radioterapia, onde dizia explicitamente que o tratamento resultaria em esterilidade, tornando-a decisiva e irrevogavelmente incapaz de gerar um filho. Era algo de inaceitável para ela, apesar de já ter assinado o papel e de se ter submetido aos preparativos para a radiação. O seu abdómen estava marcado e o primeiro tratamento seria-lhe administrado na manhã seguinte.

Este diálogo revelou-me que ela não estava ainda capaz de aceitar o facto. Perguntou se a doença era maligna mas não esperou por uma resposta. Também me disse que não conseguia aceitar o facto de não poder ter filhos, apesar de ter aceitado o tratamento por radiação. Falou exaustivamente de todos os pormenores do seu desejo por cumprir e continuou a olhar para mim com grandes pontos de interrogação nos seus olhos. Respondi-lhe que, provavelmente, ela me estava a falar da sua incapacidade

de enfrentar a doença, e não de não conseguir enfrentar a sua esterilidade. Disse-lhe que era capaz de compreender isso, pois que ambas as situações eram difíceis, mas não desesperadas,

deixei-a com a promessa de regressar no dia seguinte após o lamento.

Foi a caminho do primeiro tratamento de radioterapia que ela confirmou estar consciente da natureza maligna do tumor, embora esperasse que aquele tratamento a pudesse curar. Durante as visitas seguintes, que adquiriram um carácter informal, quase social, ela alternava entre conversas sobre bebés e sobre o seu tumor maligno. Durante essas sessões, tornou-se cada vez mais chorosa e abdicou da sua aparência pseudo-gay. Pediu um «botão mágico» que lhe permitisse expulsar todos os seus medos e libertá-la do pesado fardo que sentia sobre o peito. Estava profundamente preocupada com a companheira de quarto que chegaria dentro de pouco tempo, «preocupada de morte», nas suas palavras, que lhe calhasse uma mulher em fase terminal. Como o pessoal de enfermagem na sua ala era muito compreensivo, relatámos-lhes os seus receios e ela arranhou como companheira uma mulher jovem e alegre, o que muito a aliviou. O pessoal de enfermagem também a encorajou a chorar sempre que lhe apetecesse, em vez de esperarem que ela estivesse sempre a sorrir, e a paciente agradeceu-lhes por isso. Ela tinha uma grande capacidade para perceber com quem podia falar sobre a sua doença, e escolheu os que tinham menos disposição para isso para conversar sobre bebés. O pessoal ficou bastante surpreendido ao perceber que ela tinha suficiente consciência e capacidade para discutir o seu futuro de uma forma realista.

Foi depois de algumas visitas muito proveitosas que a paciente me perguntou de súbito se eu tinha filhos e, quando eu disse que sim, pediu para terminar a visita porque se sentia cansada. As visitas seguintes foram repletas de observações amargas e cruéis para com o pessoal de enfermagem, psiquiatras e outras pessoas; finalmente, foi capaz de admitir que sentia inveja dos jovens e saudáveis, mas especialmente de mim, porque eu parecia ter tudo. Quando percebeu que não era rejeitada embora se tornasse, por vezes, uma paciente bastante difícil, tornou-se cada vez mais consciente da origem da sua ira, e expressou-a muito directamente como uma ira contra Deus, por ter permitido que ela morresse

ACOLHER A MORTE > 49

tão jovem e com tanto por realizar. Felizmente, o capelão do hospital era um homem muito compreensivo e nada castigador, e falou com ela sobre esta ira quase nos mesmos termos em que eu o fiz, até que ela desapareceu para dar lugar a mais sentimentos depressivos e, espera-se, à aceitação final do seu destino.

Até ao momento, a paciente ainda mantém esta dicotomia em relação ao seu problema principal. Com um grupo de pessoas, só se relaciona como uma mulher em conflito sobre a sua incapacidade de ter filhos; com o capelão e comigo, fala sobre o significado da sua curta vida e a esperança que ainda tem (e com razão) de a prolongar. Na altura em que escrevo este livro, o seu maior receio é a possibilidade de o marido casar com outra mulher que possa ter filhos, embora depois admita jocosamente, «Ele não é o Xá da Pérsia, apesar de ser uma óptima pessoa». Ainda não resolveu completamente a sua inveja dos vivos. O facto de não precisar de manter a negação ou de a deslocar para outro problema trágico mas mais aceitável permite-lhe lidar melhor com a doença.

Outro exemplo de um problema de «contar ou não contar» é o do Sr. D., de quem ninguém tinha a certeza se conhecia a natureza da sua doença. O pessoal hospitalar estava convencido de que o paciente não sabia da enorme gravidade da sua situação, porque nunca permitia que alguém se aproximasse dele. Nunca fazia qualquer pergunta a esse respeito e parecia, de um modo geral, invocar uma sensação de temor no pessoal. As enfermeiras apostavam que ele nunca aceitaria um convite para discutir o assunto comigo. Antecipando dificuldades, aproximei-me dele com hesitação e perguntei-lhe simplesmente, «Está muito doente?» «Estou cheio de cancro...», respondeu e- O problema deste paciente é que nunca ninguém lhe fizera uma pergunta simples e objectiva. Confundiam o seu semblante carregado uma porta fechada; na verdade, a própria ansiedade do pessoal P'talar impedia-os de descobrir o que ele tanto queria partilhar COM outro ser humano.

Se a doença maligna for apresentada como uma enfermidade para a qual não há esperança, resultando numa atitude de «para quê, não há nada que possamos fazer», isso será o início de um período difícil para o paciente e para aqueles que o rodeiam. O paciente sentirá o crescente isolamento, a falta de interesse por parte do seu médico, a solidão e o desespero cada vez maiores. Pode entrar num rápido processo de deterioração ou cair numa depressão profunda da qual pode não sair a menos que alguém lhe consiga dar alguma esperança.

A família desses pacientes pode partilhar os seus sentimentos de mágoa e inutilidade, impotência e desespero, e contribuir pouco para o bem-estar do paciente. Podem passar o pouco tempo que lhes resta numa depressão mórbida, em vez de o tornar numa experiência enriquecedora, tal como muitas vezes acontece quando o médico responde, como foi antes descrito.

No entanto, tenho de sublinhar que a reacção do paciente não depende apenas da forma como o médico lhe dá as notícias. O modo de comunicar as más notícias é, contudo, um factor importante que muitas vezes é subestimado, e ao qual deveria ser dada maior ênfase no ensino de alunos de medicina e na supervisão de jovens médicos.

Em resumo, acredito que a pergunta colocada não deve ser «Conto ao meu paciente?», e deve ser reformulada para «Como devo partilhar estas informações com o meu paciente?» O médico deve, em primeiro lugar, examinar a sua própria atitude perante as doenças malignas e a morte, para que seja capaz de falar sobre assuntos tão sérios como esses sem ficar indevidamente ansioso. Deve estar atento a pistas dadas pelo paciente que lhe permitam encorajá-lo a enfrentar a realidade. Quanto mais pessoas conhecidas do paciente souberem o diagnóstico da doença maligna, mais cedo o próprio paciente compreenderá o verdadeiro estado das coisas, porque poucas pessoas sabem representar tão bem ao ponto de manter uma máscara credível de alegria durante um longo período de tempo. De qualquer forma, a maioria dos pacientes, se não todos, sabe o que se passa. Pressentem-no quando lhes começam a prestar outro tipo de aten-

ACOLHERAMORTE> 51

la abordagem nova e diferente das outras pessoas, pelo baixar

çaOj y

ozes e pelo evitamento de visitas, por uma cara lacnmejante ou

um membro da família de sorriso amarelo que não consegue escondi oS seus verdadeiros sentimentos. Fingirão que não sabem quando médico ou um familiar não for capaz de falar sobre a sua verdadeira situação, e receberão de braços abertos alguém disposto a falar sobre ela mas que lhes permita conservar as suas defesas enquanto precisarem delas.

Quer o paciente receba as notícias explicitamente ou não, acabará, ainda assim, por ter conhecimento delas, e pode perder a confiança num médico que lhe mentiu ou que não o ajudou a enfrentar a gravidade da sua doença enquanto ainda podia haver tempo para organizar os seus afazeres.

Partilhar notícias dolorosas com qualquer paciente é uma arte. Quanto mais simplesmente se fizer, mais fácil será para o paciente recordá-lo numa data posterior, se não o «ouvir» no momento. Os

nossos pacientes apreciavam que o fizéssemos na privacidade de uma pequena sala, em vez de no corredor de uma clínica sobrelotada.

O que todos os nossos pacientes sublinharam foi a sensação de empatia que contou mais para eles do que a tragédia imediata das notícias. Foi o conforto de lhes ser dito que seria feito tudo o que fosse possível, que não «desistiriam» deles, que existiam tratamentos disponíveis, que havia uma réstia de esperança - mesmo nos casos mais adiantados. Se as notícias puderem ser transmitidas dessa forma, o paciente continuará a ter confiança no médico, e terá tempo para trabalhar as diferentes reacções que lhe permitirão lidar com esta nova e stressante situação de vida.

Nas páginas seguintes, tento resumir o que aprendemos com os nossos pacientes em termos dos mecanismos que usam para lidar com os problemas que lhes são colocados na altura de uma doença terminal.

Capítulo III

Primeiro Estádio: Negação e Isolamento

O Homem ergue barricadas contra si próprio.

TAGORE, in *Pássaros Perdidos*, LXXIX

A maioria dos mais de duzentos pacientes terminais que entrevistámos, quando soube que tinha uma doença terminal, começou por reagir com a frase «Não, eu não, não pode ser verdade». Esta negação *inicial* verificou-se tanto nos pacientes a quem isso foi dito de forma objectiva e logo no início da doença, como naqueles a quem a notícia não foi dada de forma explícita e que chegaram a esta conclusão por si próprios um pouco mais tarde. Uma das nossas pacientes descreveu um longo e dispendioso ritual, tal como ela lhe chamava, para fundamentar a sua negação. Estava convencida de que os raios-x tinham sido «trocados»; pediu que lhe garantissem que o seu relatório da patologia não pudesse ter sido trocado pelo relatório de outra paciente já que ficou pronto tão cedo. Quando nada disto pôde ser confirmado, pediu rapidamente para sair do hospital, procurando outro médico na vã esperança de «obter uma explicação melhor para os ^eus problemas». Esta paciente deambulou por muitos médicos, alguns dos quais lhe deram respostas reconfortantes, outros que con-

r.

lrrnaram as suspeitas anteriores. Quer fossem ou não confirmadas,

ela reagia da mesma forma; pedia exames e contra-exames, sabendo em parte que o diagnóstico original estava correcto, mas procurando também mais avaliações na esperança de que a primeira conclusão fosse realmente um erro, e ao mesmo tempo mantendo-se em contacto com um médico para ter ajuda disponível «a todo o momento», nas suas próprias palavras.

Esta negação ansiosa a seguir à apresentação de um diagnóstico é mais típica do paciente que é informado prematura ou abruptamente por alguém que não o conhece bem ou que o faz rapidamente «para despachar o assunto» sem ter em consideração se o paciente está preparado para o ouvir. A negação, pelo menos a negação parcial, é usada por quase todos os pacientes não só durante os primeiros estádios da doença ou depois de serem confrontados com ela, como também posteriormente, de tempos a tempos. Quem foi que disse, «Não podemos estar sempre a olhar para o Sol, não podemos estar sempre a enfrentar a morte»? Estes pacientes podem levar em consideração durante algum tempo a possibilidade da sua própria morte, mas depois têm de a pôr para trás das costas para continuarem com a sua vida.

Sublinho vigorosamente este aspecto porque o considero uma forma saudável de lidar com a situação dolorosa e desconfortável com a qual muitos destes pacientes têm de viver durante bastante tempo. A negação funciona como um amortecedor depois das notícias chocantes e inesperadas e, com o tempo, mobiliza outras defesas menos radicais. Isso não implica, contudo, que, mais tarde, o mesmo paciente não esteja disposto, ou não fique até contente e aliviado, se se puder sentar e conversar com alguém sobre a sua morte iminente. Um diálogo desse tipo terá de ocorrer segundo a conveniência do paciente, quando ele (não o ouvinte!) estiver pronto para o enfrentar. O diálogo também tem de ser terminado quando o paciente não conseguir enfrentar mais os factos e retomar a sua anterior negação. O momento em que este diálogo tem lugar é irrelevante. Muitas vezes, somos acusados de falar sobre a morte com pacientes muito doentes quando o médico acha - e com muita razão - que eles não estão

ACOLHER A MORTE > 55

rrer. Eu sou a favor de falar com pacientes sobre a morte e o

esso que a ela conduz muito antes de ela, de facto, ocorrer, se

ciente indicar que o quer fazer. Um indivíduo mais forte e sau-

„ j pOde lidar melhor com ela, e está menos assustado com a imi-

”ncia da morte quando ainda se encontra a «quilómetros de distân-

a» do que quando está «mesmo à sua porta», tal como disse tão

apropriadamente um dos nossos pacientes. Para a família, também é

mais fácil discutir estes assuntos numa altura de relativa saúde e bem-

-estar, e de providenciar segurança financeira para os filhos e outras

pessoas enquanto o chefe de família ainda está operacional. Muitas

vezes, adiar estas conversas não serve os interesses do paciente, mas

apenas a nossa própria atitude defensiva.

A negação é geralmente uma defesa temporária, sendo pouco depois substituída por uma aceitação parcial. Uma negação continuada nem sempre implica maior perturbação se for mantida até ao fim, o que eu continuo a considerar uma raridade. Entre os nossos duzentos doentes terminais, só encontrei três que tentaram negar a aproximação da morte até ao último momento. Duas dessas mulheres falaram brevemente da sua morte, mas apenas se referiram a ela como «um aborrecimento inevitável que espero que chegue enquanto eu estiver a dormir» e disseram «espero que não seja doloroso». Depois destas afirmações, retomaram a negação da sua doença.

A terceira paciente, também uma solteirona de meia-idade, tinha aparentemente recorrido à negação durante a maior parte da sua vida. Tinha um grande cancro da mama de tipo ulcerativo, mas recuou tratamento até pouco antes de morrer. Tinha uma grande fé na encia cristã e agarrou-se a esta crença até ao seu último dia. Apesar da sua negação, uma parte dela deve ter enfrentado a realidade da doença, porque acabou por aceitar a hospitalização e pelo menos . Os tratamentos que lhe foram postos à disposição. Quando a ei; antes de uma cirurgia programada, ela referiu-se à operação «cortar parte da ferida para que possa sarar melhor». Também u claro que só queria saber pormenores da sua hospitalização

«que não tenham nada a ver com a minha ferida». Depois de a visitar mais vezes, tornou-se óbvio que ela receava qualquer tipo de comunicação com o pessoal hospitalar, pessoas que lhe poderiam falar do estado avançado do seu cancro e deitar por terra a sua negação. A medida que foi enfraquecendo, a sua maquilhagem tornou-se mais grotesca. De início, aplicava discretamente batom vermelho e *rouge*, mas depois a maquilhagem tornou-se mais brilhante e encarniçada, até a fazer parecer um palhaço. A medida que o fim se aproximava, as suas roupas tornaram-se também mais vistosas e coloridas. Durante os últimos dias, ela evitava olhar-se ao espelho mas continuava a aplicar a sua máscara numa tentativa de encobrir a sua crescente depressão e a sua aparência em rápida deterioração. Quando lhe perguntámos se podíamos fazer alguma coisa por ela, respondeu, «Volte amanhã». Não disse, «Deixe-me em paz», ou «Não me chateie», mas deixou aberta a possibilidade de, no dia seguinte, as suas defesas já não conseguirem aguentar e ela necessitar de ajuda. A sua última frase foi «Acho que não aguento mais». Morreu menos de uma hora depois.

A maioria dos pacientes não recorre tão intensivamente à negação. Podem falar brevemente sobre a realidade da situação em que se encontram e, de um momento para o outro, indicarem que já não são capazes de a encarar de uma forma realista. Nesse caso, como sabemos quando um paciente já não deseja enfrentar essa realidade? Ele pode falar de alguns assuntos relevantes relacionados com a sua vida, pode partilhar algumas fantasias importantes sobre a própria morte ou sobre a vida depois da morte (em si mesma uma negação), só para mudar de assunto alguns minutos depois, quase contradizendo o que tinha dito antes. Ao escutá-lo nessa altura, pode parecer que estamos a ouvir um paciente com uma doença pouco importante, nada tão sério como uma situação potencialmente fatal. E nesta altura que temos captar as pistas e reconhecer (para nós próprios) que, nesse momento, o paciente prefere olhar para coisas mais animadas e luminosas. Permitimos-lhe então sonhar acordado com coisas mais a

ACOLHER A MORTE > 57

grés, por mais improváveis que elas possam ser. (Tivemos vários pacientes que sonharam acordados com situações aparentemente impossíveis que - para nossa surpresa - se concretizaram.) O que estou a tentar enfatizar é que a necessidade de negação existe em todos os pacientes, em determinadas alturas, mais no início de uma doença grave do que nos últimos tempos de vida. Numa fase posterior, a negação torna-se intermitente, e o ouvinte sensível e atento reconhecerá isso e permitirá que o paciente tenha as suas defesas sem lhe chamar a atenção para as contradições. Geralmente, é muito mais tarde que o paciente recorre mais ao isolamento do que à negação. Pode então falar sobre a sua saúde e a sua doença, a sua mortalidade e a sua imortalidade, como se fossem irmãos gémeos que pudessem coexistir lado a lado, enfrentando assim a morte e continuando a man-

ter a esperança.

Em resumo, a primeira reacção do paciente pode ser um estado de choque temporário do qual ele recupera gradualmente. Quando a sua sensação inicial de dormência começa a desaparecer e ele se consegue recompor, a sua resposta mais comum é «Não, não me pode estar a acontecer a mim». Como, no nosso inconsciente, somos todos imortais, é-nos quase inconcebível reconhecer que também nós temos de enfrentar a morte. Dependendo muito de como as notícias são dadas ao paciente, do tempo que ele tem para reconhecer gradualmente a inevitabilidade do desfecho, e do modo como foi preparado ao longo da vida para lidar com situações stressantes, o paciente abdicara aos poucos da sua negação e utilizará mecanismos de defesa menos radicais.

Também descobrimos que muitos dos nossos pacientes recorre-

111 a negação quando enfrentaram elementos do pessoal hospitalar

'Pe'as suas próprias razões, tinham de usar esta forma de lidar

Os Problemas. Esses pacientes podem ser bastante selectivos na

, a das pessoas de entre os membros da família ou do pessoal

alar com quem discutir assuntos relacionados com a sua doença

qu _ a morte iminente, enquanto fingem dar-se bem com aqueles

conseguem tolerar a ideia da própria morte. É possível que

Esta é a razão da discrepância de opiniões sobre a necessidade de
O Paciente saber que tem uma doença fatal.

A breve descrição que se segue refere-se ao caso da Sra. K., e

em 5º exemplo de uma paciente que utilizou uma negação intensa

e um período de tempo prolongado, mostrando a forma como

6 meses o caso desde a sua entrada no hospital até à sua morte, vários

meses mais tarde.

A Sra. K era uma mulher branca e católica de vinte e oito anos de idade, mãe de dois filhos em idade pré-escolar. Foi hospitalizada com uma doença de fígado terminal. Uma dieta muito cuidada e análises laboratoriais diárias eram essenciais para a manter viva

Ultrapassaram-nos que, dois dias antes de dar entrada no hospital, a filha tinha ido a uma clínica onde lhe disseram que não havia qual-

quer esperança de recuperação. A família disse que a paciente

perdeu de vista» até uma vizinha lhe ter assegurado que havia sempre alguma esperança, encorajando-a a frequentar um tabernáculo onde muitas pessoas tinham sido curadas. A paciente pediu então apoio ao seu pai, que lhe disse para não ir às sessões de cura pela fé. No sábado, um dia depois de ter visitado a clínica, a paciente foi à sessão de cura e sentiu-se «imediatamente ótima». No domingo, a sogra encontrou-a em transe enquanto o marido estava no trabalho e as crianças pequenas estavam sozinhas sem serem visitadas e sem ninguém para olhar por elas. ^

<O marido e a sogra trouxeram-na ao hospital e foram-se embora antes que o médico pudesse falar com eles.

A paciente pediu para falar com o capelão do hospital com o objectivo de «lhe contar as boas notícias». Quando o capelão entrou no quarto, ela acolheu-o num estado de espírito exaltado: «Óh, pai, foi maravilhoso. Fui curada. Vou mostrar aos médicos que Deus me vai curar. Agora já estou perfeitamente bem.» Arrepiou-se porque «nem a minha própria igreja

ACOLHER A MORTE > 59

percebeu como Deus intervém», referindo-se ao conselho do pai para não visitar o tabernáculo.

A paciente era um problema para os médicos porque negava quase por completo a doença e não se podia confiar nela para seguir a dieta recomendada. Ocasionalmente, comia de forma tão voraz que entrava num estado comatoso; outras vezes, seguia as ordens obedientemente. Por essa razão, foi pedida uma consulta psiquiátrica.

Quando vimos a paciente, ela manifestava uma enorme e pouco apropriada alegria, soltando risos e gargalhadas, e assegurando-nos de que estava totalmente saudável. Passeou pelo serviço visitando pacientes e pessoal hospitalar, e tentando recolher dinheiro para comprar uma prenda a um dos médicos, em quem ela tinha imensa confiança, o que parecia indicar pelo menos uma consciência parcial da situação em que se encontrava. O problema foi difícil de gerir, porque não podíamos confiar na paciente para tomar os medicamentos e fazer a dieta recomendada. Na ver-

dade, ela «não se comportava como uma paciente». A crença no seu próprio bem-estar era inabalável e ela insistia em ouvi-la confirmada.

Uma conversa com o marido revelou que ele era um homem bastante simples e pouco emotivo, que acreditava seriamente que a mulher estaria melhor se passasse um curto período em casa com os filhos em vez de prolongar o seu sofrimento com longas hospitalizações, custos infindáveis, e todos os altos e baixos da sua doença crónica. Tinha pouca empatia por ela e separava com bastante eficácia os próprios sentimentos do contexto dos seus pensamentos. Relatava, de uma forma bastante

erra-a-terra, a impossibilidade de ter um ambiente estável em casa, uma vez que ele trabalhava durante a noite e os filhos esta-

am 'ora de casa durante a semana. Escutando-o e colocando-o no seu lugar, fomos capazes de compreender que ele só esse lidar com aquela situação de uma forma distanciada, conseguimos transmitir-lhe a necessidade de ele criar uma

Não

ACOLHER A MORTE > 61

idas tra-

iez, ten-

sasse um

maior empatia pela mulher, por for /aarecoorrer menos à negação, e ficasse assim mais susceptíVe] aHm tiratamento efectivo. Ele saiu da entrevista como se tiVes,^cornpletado uma tarefa obrigatória, visivelmente incapaz de . mudar a sua atitude.

A Sra. K. foi visitada por nós a i^/los regulares. Apreciava as nossas conversas, em que falá^^Os def acontecimentos do quotidiano e tentávamos saber quai > %m as suas necessidades. Gradualmente, foi ficando mais ffa/ca e — durante duas semanas - limitava-se a dar-nos a mão e / «Wrmitar, sem falar muito. Depois disso, ficou cada vez mais c^^sa ee desorientada, e tinha delírios com um bonito quarto c^0 <te fflores perfumadas trazidas pelo marido. Quando recupe />U urnn pouco a lucidez, tentámos ajudá-la a fazer artesanato, p^ra qUue 0 tempo passasse um pouco mais depressa. Tinha pasSa(/0 graande parte das últimas semanas sozinha num quarto, c<w as poortas duplas fechadas, e poucos funcionários do hospital a . ai^ veer porque achavam que não podiam fazer quase nada. O p/sSç>al hospitalar racionalizava o seu próprio evitamento com o^f^oxes como «Ela está demasiado confusa para perceber», e «^fa satfberia o que lhe dizer, e a tem cada ideia mais maluca».

Por causa deste isolamento e Cf(/scent.te solidão, várias vezes a viram tirar o telefone do desca^ (^ó para ouvir uma voz».

Quando a puseram a fazer urna ^ie\ a : sem proteínas, ficou com muita fome e perdeu muito p /?• Seentava-se na cama, segurando as pequenas saquetas de ^kcaar entre os dedos e dizia, «Este açúcar vai-me finalmente V^tatr». Sentei-me ao seu lado e, quando ela me deu a mão, d^^e, *m as maos tâ° qUe"" tes. Espero que esteja comigo .^^nodo eu ficar cada vez mais fria». Sorriu de forma Cúmpliçç ^, ne£semomento, ambas soubemos que ela tinha abandon^^ ^ rmegaÇã)- Foi caPaz de P^ sar e falar sobre a sua própr^ ^S^rUe e pediu apenas que fizessem um pouco de comp^jti^ ppara se sentir mais con ° tável, e que não passasse muita fv^t^nee nos seus últimos dias. trocámos mais do que as paja /*IS acima mencionadas; sen

mo-nos em silêncio por uns momentos e, quando me fui embora, ela pediu-me que regressasse e que trouxesse comigo aquela maravilhosa TO (terapeuta ocupacional), que a ajudou a fazer alguns objectos em couro para a sua família, «para que eles tenham alguma coisa que lhes faça lembrar-se de mim».

O pessoal hospitalar, quer sejam médicos, enfermeiras, assistentes sociais ou capelães, não sabem o que perdem quando evitam estes pacientes. Se estamos interessados no comportamento humano, nas adaptações e defesas que têm de usar para lidar com este tipo de pressões, é aqui que podemos aprender a esse respeito. Se se sentarem e escutarem, e repetirem as suas visitas mesmo se o paciente não tiver vontade de falar no primeiro ou no segundo encontro, então ele começará a confiar que existe uma pessoa que se preocupa, que está disponível, que não o abandona.

Quando estiverem prontos para falar, abrir-se-ão para partilhar a sua solidão, por vezes com palavras, por vezes com pequenos gestos ou comunicações não-verbais. No caso da Sra. K., nós nunca tentámos deitar por terra a sua negação, nunca a contradissemos quando ela nos assegurava do seu bem-estar. Apenas reforçámos que precisava de tomar a sua medicação e seguir a dieta recomendada se queria voltar para casa, para junto dos filhos. Em certos dias, comia compulsivamente alimentos proibidos, apenas para sofrer o dobro nos dias seguintes. Era algo de intolerável, e transmitimos-lhe isso. Era uma parte da realidade que não podíamos

negar quando estávamos com ela. Por isso, e certa forma, dissemos-lhe implicitamente que ela tinha uma doença muito grave. Não o fizemos explicitamente porque era óbvio que ela não era capaz de tolerar a verdade naquela fase da sua doença. Foi mais tarde, depois de ter passado por um estuor semicoma-

tosos

Por um isolamento extremo, e por fases de confusão em que

com o amor do marido expresso através de flores, que arrancas para enfrentar a realidade da sua situação e foi capaz de comida mais saborosa e uma companhia para os seus últimos
8º que ela percebeu que não viria da sua família.

Justo, Pedir

ACOLHER A MORTE:

Ao recordar agora esta longa e importante relação, tenho a certeza de que ela só foi possível porque a paciente pressentiu que nós respeitávamos o seu desejo de negar a doença tanto quanto possível. Nunca fizemos juízos de valor, por mais difícil de gerir que fosse o problema que ela representava. (Claro que o facto de sermos uma espécie de equipa visitante e de não termos a responsabilidade de manter o equilíbrio da sua dieta ou de estar em seu redor o dia inteiro, numa sucessão de experiências frustrantes, nos facilitou bastante a tarefa.) Continuámos a visitá-la mesmo durante os períodos em que a paciente estava totalmente irracional e não se conseguia lembrar da nossa cara nem da função profissional que desempenhávamos. A longo prazo, é o apoio persistente oferecido pelo terapeuta, que conseguiu lidar o suficiente com o seu próprio complexo de morte, que ajuda o paciente a ultrapassar a ansiedade e o medo da sua morte iminente. A Sra. K. pediu a presença de duas pessoas durante os seus últimos dias no hospital; uma era a terapeuta com quem trocou poucas, se é que algumas, palavras nessa altura, dando-lhe as mãos de vez em quando e expressando cada vez menos preocupação com a comida, a dor ou o desconforto. A outra pessoa foi a terapeuta ocupacional que a ajudou a esquecer a realidade durante algum tempo e lhe permitiu funcionar como uma mulher criativa e produtiva, fabricando objectos que deixaria à família - talvez como pequenos sinais de imortalidade.

Recorro a este exemplo para mostrar que nem sempre afirmamos de modo explícito que o paciente está, de facto, na fase terminal da doença. Em primeiro lugar, tentamos elucidar a natureza das necessidades do paciente, tentamos perceber os seus pontos fortes e fracos, e procuramos forma explícita ou dissimulada de determinar em que medida o paciente quer enfrentar a realidade num dado momento. Esta paciente, em muitos aspectos excepcional, tornou bastante claro desde o início que a negação lhe era essencial para permanecer mentalmente sã. Embora muitos elementos do pessoal hospitalar a considerassem claramente psicótica, os exames demonstraram que o seu sentido de realidade estava

intacto, apesar das manifestações em contrário. Aprendemos »que ela não era capaz de aceitar que a família a quisesse ver morta «o mais cedo possível», que não conseguia reconhecer o seu próprio fim quando tinha começado a ter prazer nos seus filhos, e • que se agarrava desesperadamente à certeza da sua excelente saúde dada pelo curandeiro.

Outra parte de si estava, no entanto, bastante consciente da doença. Ela não se esforçou por abandonar o hospital; na verdade, acabou por tornar a sua estadia bastante confortável. Rodeou-se de muitos objectos familiares, como se fosse lá permanecer durante muito tempo (nunca saiu do hospital). Também aceitou os limites que nós estabelecemos. Comeu o que lhe foi pedido para comer, excepto nalgumas ocasiões, durante crises emocionais. Mais tarde, reconheceu que era incapaz de existir com tantas restrições e que o sofrimento era pior do que a própria morte. Podemos encarar os episódios de ingestão excessiva de alimentos proibidos como uma forma de tentativa de suicídio, na medida em que lhe teriam causado rapidamente a morte se o pessoal hospitalar não tivesse intervindo de forma tão vigorosa.

Sendo assim, esta paciente demonstrou, de certa forma, uma flutuação entre uma negação quase total da sua doença e uma tentativa repetida de provocar a própria morte. Rejeitada pela família,

muitas vezes ignorada ou negligenciada pelo pessoal hospitalar, ela tornou-se uma figura patética, uma jovem mulher de aspecto desganhado que se sentava desesperadamente sozinha na borda da cama, Pegando no telefone para ouvir um som. Encontrou um refúgio temporário em delírios de beleza, flores e amor terno que não conseguia ver na vida real. Não tinha alicerces religiosos sólidos que a pudessem ajudar ao longo desta crise e precisou de semanas e meses de muita paciência e muitas vezes silenciosa para a ajudar a aceitar finalmente

morte sem suicídio e sem psicose.

. nossas próprias reacções a esta jovem mulher foram muito

f, ' e início, eram de completa incredulidade. Como podia ela

e estava tão saudável se tinha tantas limitações nos alimen-

os

ACOLHER A MORTE > 65

tos que podia ingerir? Como era capaz de permanecer no hospital e submeter-se a todos aqueles exames se estava realmente convencida do seu bem-estar? Pouco depois, percebemos que ela era incapaz de ouvir esse tipo de perguntas e começámos a tentar conhecê-la melhor falando de coisas menos dolorosas. O facto de ela ser jovem e alegre, de ter filhos pequenos e uma família que não a apoiava, contribuiu muito para as nossas tentativas de a ajudar, apesar da sua negação prolongada. Permitimos-lhe negar tanto quanto fosse necessário para a sua sobrevivência, e continuámos disponíveis para ela durante todo o período de hospitalização.

Quando o pessoal hospitalar contribuía para o seu isolamento, costumávamos zangar-nos com eles e adquirimos o hábito de manter a porta aberta, embora a encontrássemos novamente fechada na visita seguinte. A medida que íamos adquirindo mais familiaridade com as suas particularidades, elas começaram a parecer-nos menos estranhas e a fazer mais sentido, o que nos tornava ainda mais difícil compreender a necessidade dos enfermeiros em evitá-la. Nos últimos tempos, tornou-se uma questão pessoal, uma sensação de partilhar uma língua estrangeira com alguém incapaz de comunicar com

os outros.

Não há dúvida de que nos envolvemos profundamente com esta paciente, para além do que costuma acontecer com o pessoal hospitalar. Ao tentar compreender as razões deste envolvimento, temos também de acrescentar que parte dele foi uma expressão da nossa frustração por não conseguirmos que a família desempenhasse um papel mais útil para esta patética paciente. A nossa ira talvez se tenha expresso na adopção do papel de visitante solidário, que pensávamos poder ser o do marido. E - quem sabe - talvez esta necessidade de prestar auxílio em tais circunstâncias fosse a expressão de um desejo inconsciente de não sermos rejeitados se um dia o destino nos reservar algo de semelhante. Afinal, tratava-se de uma mulher jovem com dois filhos pequenos - pensando bem, começo a achar se não terei apoiado a sua negação de uma forma demasiado entusiasta.

Isto demonstra a necessidade de examinar mais de perto as nossas próprias reacções quando trabalhamos com pacientes, porque elas se reflectirão sempre no comportamento deles e podem contribuir bastante para o seu bem-estar ou deterioração. Se estivermos dispostos a olhar honestamente para nós próprios, isso pode ajudar-nos no nosso crescimento e maturidade. Não há trabalho mais adequado para isso do que lidar com pessoas muito doentes, idosas, ou à beira da morte.

>íí.ira'» ;":. , U's n.; 'iswty i l «

ftJI,

Capítulo IV

Segundo Estádio: Ira

Lemos o mundo erradamente e dizemos que ele nos engana.

Tagore,

in Pássaros Perdidos, LXXV

'KV.

#i. ; S*

31

IV

it.

~

~

1 *

t

('

»

4.

, >i,«

ifj .

i

' *i i

1 'k

II >i

>•

t it

Uji .

t

t.I

,I

iiih

Se a nossa primeira reacção a notícias catastróficas for «Não, não é verdade, não, isto não pode ter nada a ver comigo», uma nova reacção terá de tomar o seu lugar quando finalmente nos apercebemos de que «Oh, sim, sou mesmo eu, não era um engano». Feliz ou infelizmente, muito poucos pacientes são capazes de manter um mundo imaginário onde se encontram bem e saudáveis até ao momento da morte.

Quando o primeiro estágio de negação não pode ser mantido

durante mais tempo, é substituído por sentimentos de ira, fúria, inveja

e Assentimento. A questão lógica seguinte passa a ser: «Porquê eu?»

as Palavras de um dos nossos pacientes, o Dr. G., «Suponho que

M ase toda a gente na minha situação olharia para outra pessoa e diria

rn> Porque é que isto não lhe aconteceu a ele?», e isto passou-

e Pela cabeça várias vezes... Um velhote que eu conheço desde

m eno estava a descer a rua. Tem oitenta e dois anos e nós, mor-

' nao lhe damos qualquer utilidade. Tem reumático, é aleija-

í°< não é, de todo, o tipo de pessoa com que nos identificamos.

E a ideia ocorreu-me, mas porque é que não pôde ser o velho George em vez de mim?» (Excerto da entrevista com o Dr. G.)

Ao contrário do que acontece no estágio de negação, a família e o pessoal hospitalar têm grandes dificuldades para lidar com este estágio de ira. Isto acontece porque a ira é projectada em todas as direcções e de uma forma que, por vezes, é quase aleatória. Os médicos simplesmente não prestam, não sabem quais são os exames necessários nem que dieta prescrever. Mantêm os pacientes no hospital demasiado tempo ou não respeitam os seus desejos relativamente a privilégios especiais. Permitem que lhes tragam um companheiro de quarto miseravelmente doente, apesar de pagarem para ter privacidade e descanso, etc. Os enfermeiros são um alvo ainda mais frequente da sua ira. Tudo o que fazem está errado. Assim que saem do quarto, a campainha toca. A luz acende no preciso momento em que começam a fazer o relatório para o turno seguinte de enfermeiros. Quando sacodem as almofadas e fazem a cama, são acusados de nunca deixarem os pacientes em paz. Quando deixam os pacientes em paz, a luz acende para lhes pedirem que façam a cama de uma forma mais confortável. As visitas da família são recebidas com pouca alegria e expectativa, o que torna o encontro um acontecimento doloroso. Os familiares respondem com mágoa e lágrimas, culpa ou vergonha, ou evitam futuras visitas, o que só aumenta o desconforto e ira do paciente.

O problema aqui é que poucas pessoas se colocam no lugar do paciente e se perguntam de onde pode vir esta ira. Talvez nós também estivéssemos zangados se todas as actividades da nossa vida fossem interrompidas tão prematuramente; se tudo o que tivéssemos começado a construir permanecesse inacabado, para ser terminado por outra pessoa; se tivéssemos posto de lado algum dinheiro arduamente ganho para usufruir de alguns anos de repouso e diversão, para viajarmos ou nos dedicarmos a uma actividade predilecta, apenas para sermos confrontados com o facto de que «isso não é para mim!!!» Que mais faríamos com a nossa ira, senão descarregá-la nas pessoas que têm maior probabilidade de usufruir de todas essas coisas •

Pessoas muito ocupadas que andam freneticamente em nosso redor, ó para nos lembrar que já nem nos aguentamos de pé. Pessoas que mandam fazer exames desagradáveis e hospitalizações prolongadas com todas as suas limitações, restrições e custos, e que no fim do dia podem ir para casa e gozar a vida. Pessoas que nos mandam estar quietos para que a infusão ou transfusão não tenha de ser reiniciada, quando o que nos apetece é saltar dali para fora e fazer alguma coisa que nos diga que ainda conseguimos funcionar!

Nesta altura, o paciente encontra fontes de sofrimento para onde quer que olhe. Pode ligar a televisão e, ao deparar com um grupo de jovens alegres a fazer dança moderna, sentir-se irritado porque todos os seus próprios movimentos são dolorosos ou limitados. Pode ver um *western* em que pessoas são mortas a sangue-frio enquanto outras ficam a observar e continuam a beber a sua cerveja. Comparará essas pessoas à sua família ou ao pessoal hospitalar. Pode ouvir as notícias cheias de relatos de destruição, guerra, incêndios e tragédias - coisas que estão longe dele, para as quais é indiferente a luta e a lamentável condição de um indivíduo que em breve será esquecido. Levantará a voz, fará exigências, queixar-se-á e pedirá que lhe dêem atenção, como se fosse talvez um último grito, «Eu estou vivo, não se esqueçam disso. Podem ouvir a minha voz, ainda não morri!»

Um paciente que é respeitado e compreendido, a quem é dada atenção e um pouco de tempo, baixará pouco depois a voz e reduza as suas iradas exigências. Saberá que é um ser humano valioso,

M e ha quem se preocupe com ele, uma pessoa a quem é permitido cionar ao máximo nível possível durante tanto tempo quanto posoera escutado sem precisar de ter um acesso de cólera, será o sem carregar constantemente na campainha porque passar u quarto não é um dever necessário mas um prazer. Sul . raşedia é, talvez, o facto de não pensarmos nas razões que qu m a Íra ^o Paciente e fazemos da questão um caso pessoal < na sua origem, tem pouco ou nada a ver com as pessoas que talar ° ^a fúria do paciente. No entanto, se o pessoal hospi-

amília reagirem pessoalmente a esta ira, respondem de

4> > 71

uma forma ainda mais irada, alimentando o comportamento hostil do paciente. Podem usar o evitamento, abreviar as visitas ou as rondas ou envolver-se em discussões desnecessárias para defender a sua posição, sem perceber que, muitas vezes, a questão é completamente irrelevante.

Um exemplo de um comportamento de ira racional provocado pela reacção de uma enfermeira foi o caso do Sr. X.. Esse paciente tinha estado estendido numa cama durante vários meses e acabara de receber autorização para sair do ventilador algumas horas durante o dia. A vida do Sr. X. tinha sido preenchida por muitas actividades, pelo que lhe era muito difícil estar submetido a tão grandes limitações. Tinha plena consciência de que os seus dias estavam contados, e o seu maior desejo era ser colocado em posições diferentes (estava paralisado do pescoço para baixo). Pediu à enfermeira para nunca levantar as protecções laterais da cama, porque lhe faziam lembrar que estava dentro de um caixão. A enfermeira, que era muito hostil para com este paciente, concordou em deixá-las sempre para baixo. Ela fora especialmente contratada para tomar conta deste paciente, mas gostava muito de ler ficando muito zangada quando incomodavam a sua leitura, e sabia que o Sr. X. a deixaria em paz se ela realizasse o seu desejo.

Durante a minha última visita ao Sr. X., que costumava manter uma postura digna, reparei que ele estava furioso. Repetiu várias vezes à enfermeira, «Você mentiu-me», olhando para ela cheio de raiva, como se não conseguisse acreditar. Perguntei-lhe a que se devia aquela explosão de cólera. Ele tentou dizer-me que a enfermeira tinha subido as protecções laterais assim que ele pediu para ser colocado numa posição vertical, para conseguir pôr as pernas fora da cama «mais uma vez». As suas palavras foram interrompidas várias vezes pela enfermeira que, igualmente zangada, relatou o seu lado da história, nomeadamente que tinha levantado as protecções laterais para ir buscar quem a ajudasse a satisfazer o desejo do paciente. Seguiu-se uma acalorada discussão, na qual a ira da enfermeira talvez se tenha expresso

, tinha

elhor na seguinte frase: «Se as tivesse deixado para baixo, voe outra ido da cama e rachado a cabeça ao meio.» Se examinarmos este incidente para tentarmos compreender as reacções e w

p que, -rneira,

z este incidente para tentarmos compreender as reacções e w

;ulgar, perceberemos que esta enfermeira também recorreu mento ao sentar-se num canto a ler livros de bolso e ao tent^ente ter o paciente tranquilo «a todo o custo». Sentia-se profunda desconfortável a tomar conta de um paciente terminal e nl’ enfrentou voluntariamente nem tentou dialogar com ele. Cui> j seu «dever» sentando-se na mesma sala mas, em termos emo^ _

estava o mais distante possível dele. Ela só conseguia fazer o ? ^balho dessa maneira. Desejou que ele morresse («rachado a , ao meio») e exigiu-lhe explicitamente que permanecesse soss^ pdeitado de costas (como se o paciente já estivesse num caixão)’ indignada quando ele pedia para o mudarem de posição, al^ . para ele, era um sinal de que ainda estava vivo e, para a enfe , era

algo que ela queria negar. Era óbvio que estava tão aterrada com a proximidade da morte que tinha de se defender dela.

do evitamento e do isolamento. O seu desejo de que ele partisse.

inconsciente

cesse quieto e não se mexesse só reforçou o medo que of

ícação,

sentia da imobilidade e da morte. Estava privado de comunicação

já agora-

sozinho e isolado, bem como completamente impotente na sua vida e crescente ira. Quando a sua última vontade foi recebida, houve um aumento inicial de restrições (o enclausuramento sistémico, com as protecções laterais subidas), a sua ira previamente.

deu lugar a este infeliz incidente. Se a enfermeira não se sentia culpada em relação aos seus próprios desejos destrutivos, é fácil.

que tivesse sido menos defensiva e argumentativa; teria, em qualquer caso.

inconsciente

lugar, impedido a ocorrência do incidente, e permitiria ao paciente apressar os seus sentimentos e morrer um pouco mais confortavelmente.

mente algumas horas depois. Portanto,

Utilizo estes exemplos para sublinhar a importância de controlar a ira racional ou irracional do paciente. Como?

0º podemos fazer se não tivermos medo e, por conseguinte, não sermos tão defensivos. Nós aprendemos a ouvir os nossos próprios

sermos

te, não

cientes

e, por vezes, até a aceitar alguma ira irracional, sabendo que o alívio que eles sentem ao expressá-la os ajudará a aceitar melhor as suas últimas horas. Só o podemos fazer depois de enfrentarmos os nossos próprios medos da morte, os nossos próprios desejos destrutivos, e de termos tomado consciência das nossas defesas que podem interferir com a assistência que prestamos ao paciente.

Outro paciente problemático é o homem que controlou tudo durante a vida inteira e que reage com ira e fúria quando é obrigado a abdicar desse controlo. Recordo-me do Sr. O., hospitalizado com a doença de Hodgkins que, dizia ele, fora causada pelos seus hábitos alimentares desequilibrados. Era um homem de negócios rico e bem-sucedido que nunca tivera problemas em comer nem tinha sido obrigado a fazer dieta para perder peso. O seu relato era completamente irrealista, mas insistia que ele, e só ele, tinha causado «esta debilidade». A negação foi mantida apesar da radioterapia e da sua superior inteligência e conhecimento. Afirmava que estava nas suas mãos levantar-se e sair do hospital, assim que tomasse a decisão de comer mais.

A mulher do Sr. O. chegou certo dia ao meu gabinete com lágrimas nos olhos. Era-lhe difícil aguentar mais a situação, disse ela. Sempre tinha sido um tirano, mantendo um controlo rigoroso sobre o seu negócio e a sua vida familiar. Agora que estava no hospital, recusava-se a dizer a alguém quais as transações que tinham de ser feitas na empresa. Zangou-se com a mulher quando ela o visitou e irritou-se quando ela lhe fez perguntas e tentou dar conselhos. A Sra. O. pediu-me para a ajudar a lidar com aquele homem dominador, exigente e controlador que era incapaz de aceitar os seus limites e não estava disposto a comunicar algumas coisas práticas que tinham de ser partilhadas.

Mostrámos à Sra. O. - com o exemplo da necessidade que o marido sentia de se culpar pela «sua debilidade» - que ele tinha que controlar todas as situações e perguntámos-lhe se ela lhe poderia reforçar a sensação de controlo, numa altura em que o marido tinha deixado de controlar grande parte do seu meio ambiente. A forma

Ae o fazer foi continuando as suas visitas diárias mas telefonando-lhe antes, perguntando-lhe sempre se era a altura e a duração mais convenientes para a visita. Assim que o Sr. O. ficou encarregue de estabelecer o momento e a extensão das visitas, elas transformaram-se em encontros breves mas agradáveis. Ela também lhe deixou de dar conselhos sobre o que comer e quantas vezes se levantar, reformulando-os em frases como «Aposto que só tu é que podes decidir quando comes a comer isto ou aquilo». O marido conseguiu voltar a comer, mas só depois de todos os funcionários do hospital e familiares terem deixado de lhe dizer o que devia fazer.

Os enfermeiros recorreram à mesma abordagem, deixando-o definir certas alturas para as infusões, mudança de lençóis da cama, etc, e - talvez previsivelmente - ele escolheu quase os mesmos momentos em que estes procedimentos tinham sido feitos anteriormente, sem se revoltar nem irritar. A filha e a mulher passaram a apreciar mais as visitas e também se sentiram menos irritadas e culpadas com as suas próprias reacções a este marido e pai muito doente, com quem tinha sido difícil viver enquanto estava saudável, mas que se tornou quase insuportável quando foi perdendo o seu rígido controlo sobre o que o rodeava.

Para um conselheiro, psiquiatra, capelão ou outro membro do pessoal hospitalar, estes pacientes são particularmente difíceis porque o nosso tempo é geralmente limitado e a nossa agenda de trabalho é muito preenchida. Quando temos finalmente um momento livre para visitar pacientes como o Sr. O.,

eles dizem-nos, «Agora não, volte mais tarde». Por isso, é muito fácil esquecer ou excluir este tipo de Pacientes; afinal, foram eles que fizeram isso a si próprios. Tiveram a SUA oportunidade e o nosso tempo é limitado. No entanto, são os Pacientes como o Sr. O. os mais solitários, não só porque é difícil lidar com eles, mas também porque rejeitam primeiro e só conseguem aceitar se o fizerem nas suas próprias condições. A esse respeito- o paciente rico e poderoso, o VIP controlador, é talvez o mais raro nestas circunstâncias, porque vai perder precisamente aquilo e tornou a sua vida tão confortável. No final, somos todos iguais,

mas os pacientes como o Sr. O. não o conseguem admitir. Lutam com isso até ao fim e, muitas vezes, perdem a oportunidade de alcançar uma humilde aceitação da morte enquanto desfecho final. Provocam a rejeição e a ira, e são, contudo, os pacientes mais desesperados de todos.

A entrevista seguinte exemplifica a ira do paciente terminal. A irmã I. era uma jovem freira que fora novamente hospitalizada com a doença de Hodgkin. Trata-se de uma transcrição verbal de uma conversa entre mim, o capelão e a paciente, realizada durante a sua décima primeira hospitalização.

A irmã I. era uma paciente colérica e exigente cujo comportamento causara ressentimento em muitas pessoas dentro e fora do hospital. Quanto mais incapacitada ficava, mais problemático se tornava lidar com ela, especialmente para os enfermeiros. Enquanto estava hospitalizada, adquiriu o hábito de ir de quarto em quarto, visitando pacientes particularmente doentes e fazendo um levantamento das suas necessidades. Depois, ia para a frente da secretária dos enfermeiros e exigia que eles dessem atenção a esses pacientes, algo que consideravam uma interferência no seu trabalho e um comportamento inadequado. Como ela própria estava bastante doente, eles não a confrontavam com isso, mas expressavam ressentimento fazendo visitas mais curtas ao seu quarto, evitando o contacto, e estabelecendo apenas encontros breves. Parecia que as coisas iam de mal a pior e, quando começámos a intervir, toda a gente pareceu aliviada por uma outra pessoa estar disposta a tomar conta da irmã I.. Perguntámos-lhe se estaria disposta a vir ao nosso seminário partilhar connosco alguns dos seus sentimentos e ideias. Ela pareceu bastante ansiosa por nos agradar; a conversa seguinte teve lugar alguns meses antes da sua morte.

CAPELÃO: Bem, falámos um pouco esta manhã sobre o objectivo da :« conferência. Sabe que os médicos e enfermeiros estão interessados em responder mais eficazmente a pacientes que se encon-

tram num estado muito grave. Não direi que a irmã se tornou «da casa», mas há muitas pessoas que a conhecem. Atravessámos o corredor e acho que, ainda antes de percorrermos vinte metros, já quatro funcionários do hospital tinham parado para lhe dizer olá.

PACIENTE: Mesmo antes de o capelão entrar, uma contínua que estava a encerrar o chão abriu a porta só para dizer «Olá». Nunca a tinha visto. Achei que era fantástico. Ela disse, «Só queria ver como a senhora era (risos), porque não sei.»

MÉDICA: Ver uma irmã no hospital?

PACIENTE: Talvez ver uma irmã na cama, ou talvez tenha ouvido dizer ou me tenha visto no corredor e quisesse mesmo falar, e depois decidido que não o devia fazer. Não sei mesmo, mas pressenti isso. Ela disse, «Só queria dizer olá».

MÉDICA: Há quanto tempo está no hospital? Dê-nos só um breve resumo do que se passou.

PACIENTE: Desta vez, há praticamente onze dias.

MÉDICA: Quando foi internada?

PACIENTE: Segunda-feira à noite, há duas semanas atrás.

MÉDICA: Mas já cá esteve antes.

PACIENTE: Este é o meu décimo primeiro internamento.

MEDICA: Onze internamentos desde quando?

PACIENTE: Desde 1962.

MEDICA: Desde 1962 que estive no hospital onze vezes?

PACIENTE: Sim.

MEDICA: Sempre pela mesma doença?

PACIENTE: Não. A primeira vez que fui diagnosticada foi em 53. MEDICA: Hum hum. Qual foi o diagnóstico que lhe fizeram?

PACIENTE: Foi doença de Hodgkin.

MEDICA: Doença de Hodgkin.

PACIENTE: Mas este hospital tem a máquina de alta radiação que o nosso hospital não tem. Na altura em que eu fui internada, havia quem duvidasse se eles tinham feito o diagnóstico correctamente anos antes. Encontrei-me aqui com o médico e cinco

minutos depois **confirmámos que sim - que eu tinha** o qUe dizia que tinha.

MÉDICA: Era Hodgkin?

PACIENTE: Era. Embora outros médicos tivessem olhado para os *slides* e dito que eu não tinha essa doença. Da última vez que fui internada, tinha uma erupção cutânea por todo o corpo. Não era uma erupção cutânea, eram mesmo feridas, porque me dava tanta comichão que eu coçava. Devo dizer que estava coberta de feridas. Sentia-me uma leprosa e eles acharam que eu tinha um problema psicológico. Disse-lhes que tinha Hodgkin e eles pensaram que esse era o meu problema psicológico, o facto de eu insistir que tinha a doença. Quando deixaram de conseguir sentir os nódulos que antes sentiam, julgaram que eu tinha tido Hodgkin mas que eles a tinham controlado em casa através de radiação. Disseram que, desta vez, eu não a tinha. Respondi que a devia ter porque me sentia da mesma maneira que me tinha sentido antes. E ele perguntou, «O que é que acha?» «O que eu acho é que tudo isto é devido à doença de Hodgkin». «Tem toda a razão» respondeu o médico. Por isso, naquele momento ele restituiu-me o respeito por mim própria. Eu sabia que tinha conhecido alguém aqui que trabalharia nisto comigo e que não tentaria que eu sentisse que não estava realmente doente.

MÉDICA: No sentido de...? (Gravação inaudível.) Bem, isso era psicossomático.

PACIENTE: Sim, bem, foi muito esperto pensar que esse era o problema que eu tinha, o eu pensar que tinha Hodgkin. Foi porque eles não conseguiam sentir nenhum dos nódulos no abdómen, que aparecem imediatamente num venograma mas não numa radiografia normal nem numa palpação. Só posso dizer que foi uma infelicidade, mas que eu tive de passar por isso.

CAPELÃO: Mas ficou aliviada.

PACIENTE: Oh, quero dizer, claro que fiquei aliviada porque, como diziam que eu estava doente emocionalmente, não se podia resol-

ver nenhum problema até eu provar que tinha uma doença física. Não conseguia discutir mais o assunto com as pessoas nem sentir-me mais aliviada porque achava que eles não acreditavam que eu estava doente. Está a ver o que eu quero dizer, quase que tinha de esconder as minhas feridas todas, e lavava as minhas próprias roupas ensanguentadas tanto quanto podia. Não me sentia aceite. Sabe, tenho a certeza de que eles estavam à espera que eu resolvesse os meus próprios problemas.

MÉDICA: É enfermeira de profissão?

PACIENTE: Sou, sim.

MÉDICA: Onde trabalha?

PACIENTE: No Hospital S. T.. E nessa altura, quando tudo isto começou, tinha acabado de ser substituída como directora do Serviço de Enfermagem. Tinha feito seis meses de mestrado e eles decidiram mandar-me outra vez para a escola para voltar a ensinar anatomia e fisiologia, o que eu lhes disse que não podia fazer porque agora a física e a química estavam combinadas na mesma

disciplina, e o meu último curso de química fora há dez anos atrás, estando agora a química completamente diferente. Então, mandaram-me nesse Verão para um curso de química orgânica e eu chumbei. Foi a primeira vez que eu chumbei num curso em toda a minha vida. O meu pai morreu nesse ano deixando o negócio num caos, ou seja, havia um conflito entre os três rapazes para decidir quem haveria de gerir o negócio, o que causou uma amargura que eu pensei não poder existir numa família. Depois exigiram-me que vendesse a minha parte. Eu tinha ficado esfusante por herdar uma parte do nosso negócio de família e a seguir parecia que, em todos os sentidos, eu não contava para nada, que eu podia ser substituída no meu trabalho, que tinha de aceitar um trabalho no ensino que não me sentia preparada para fazer. Conseguia perceber que tinha muitos problemas psicológicos. Esta situação arrastou-se ao longo e todo o Verão, e em Dezembro, quando tive febre e arrepios estava a começar a dar aulas, custou-me tanto e fiquei tão

doente que tive mesmo de pedir para ver um médico. Mesmo depois deste período, nunca voltei ao médico. Estava sempre a tentar esforçar-me ao máximo. Tinha de ter a certeza de que os sintomas eram suficientemente objectivos para eu nunca ter de voltar a convencer alguém. Antes de eles começarem a cuidar de mim, percebe?

MÉDICA: Isto é muito diferente do que costumamos ouvir. Geralmente, o paciente gosta de negar a sua própria doença. Mas a irmã quase que teve de provar que estava fisicamente doente. PACIENTE: Na medida em que, de outra forma, eu não conseguiria que cuidassem de mim, a situação chegaria a um ponto em que eu precisaria desesperadamente, precisaria de poder deitar-me quando me sentisse tão mal. E de fingir e de forçar... MÉDICA: Não consegue arranjar ajuda, ajuda profissional, quando tem um problema emocional? Ou não é suposto ter quaisquer problemas emocionais?

PACIENTE: Acho que eles estavam a tentar tratar-me ao nível dos sintomas. Não me recusavam aspirina, mas eu achava que nunca chegaria ao fundo da questão se não descobrisse*, e cheguei mesmo a consultar um psiquiatra que me disse que eu estava doente a nível emocional porque tinha uma doença física há imenso tempo. E tratou-me fisicamente. Insistiu para que me "tirassem do emprego e para que eu tivesse pelo menos dez horas de repouso por dia. Deu-me doses enormes de vitaminas. E o médico de clínica geral era o que me queria tratar psicologicamente. O psiquiatra é que me tratou em termos clínicos. MÉDICA: É uma confusão, não é?

PACIENTE: E. E o medo que eu tinha de consultar um psiquiatra. Pensei que ele me ia arranjar um novo problema, mas não arranjou.

A paciente estava a ser acusada de simular uma doença, mas tinha a certeza de que uma enfermidade física era a causadora dos variados sintomas que tinha. Para se certificar de que tinha razão, consultou um psiquiatra que confirmou o que ela pensava.

ACOLHER A MORTE > 79

me

Ele impediu-os de me continuarem a perseguir, assim que me fizeram chegar ao psiquiatra ficaram mais ou menos satisfeitos, sabe. E era uma farsa porque ele me tratou exactamente como eu precisava de ser tratada.

CAPELÃO: Pelo médico de clínica geral.

PACIENTE: Entretanto, tinham-me aplicado radiação. Ele estava-me a dar algumas drogas, mas eles interromperam-nas quando pensaram que eu tinha colite. O radiologista decidiu que a dor no abdómen era colite. Por isso, pararam. Fizeram o suficiente para que eu melhorasse um pouco, mas não me deram que chegasse para suprimir lenta e insidiosamente os meus sintomas, que era o que eu teria feito. Mas eles não conseguiam vê-los, sabe, não conseguiam sentir esses nódulos, só se podiam guiar pela localização da minha dor.

MÉDICA: Então, para resumir um pouco, para clarificar tudo isto, o que está realmente a dizer é que quando lhe diagnosticaram doença de Hodgkin, também teve uma série de outros problemas. O seu pai morreu pela mesma altura, o negócio da sua família estava em processo de dissolução e eles pediram-lhe para abdicar da sua parte. No seu emprego, atribuíram-lhe uma função que não era do seu agrado.

PACIENTE: Sim.

MÉDICA: E a sua comichão, que é um sintoma muito conhecido de Hodgkin, nem sequer foi considerada parte da sua doença. Foi considerada um problema emocional. E o médico de clínica geral tratou-a como um psiquiatra e o psiquiatra tratou-a como um médico de clínica geral.

PACIENTE: Sim, e deixaram-me sozinha. Deixaram de cuidar de

mim.

MÉDICA: Porquê?

PACIENTE: Porque eu me recusei a aceitar o diagnóstico deles, e eles estavam à espera que eu tivesse um pouco de bom senso.

MÉDICA: Estou a ver. Como aceitou o diagnóstico de doença de Hodgkin? O que é que isso significou para si? „« .»

PACIENTE: Bem, quando eu comecei por - está a ver, eu diagnostiquei-a quando a senti, e por isso fui procurar informação sobre a doença e depois contei ao médico e ele disse que eu não tinha de pensar logo no pior. E, no entanto, quando ele veio ter comigo depois da cirurgia e me disse, eu achei que não iria sobreviver durante mais de um ano. Apesar de não me sentir mesmo nada bem, como que esqueci o assunto e pensei, bem, vou viver tanto quanto possível, sabe? Mas desde 1960, quando todos estes problemas começaram, eu nunca estive realmente bem. Havia certas horas do dia em que me sentia mesmo doente. Mas agora isso é um dado adquirido, e eles nunca me deram nenhuma indicação de que não acreditavam que estava doente. Em casa, nunca disseram nada. Voltei a consultar o mesmo médico que interrompera a radiação e tudo, e ele nunca disse uma palavra, excepto quando voltei a ter nódulos e nessa altura ele estava em férias por isso, quando voltou, eu disse-lhe. Achei que ele foi sincero. Houve outros que me disseram de uma maneira sarcástica que eu nunca tinha tido Hodgkin, que os nódulos que eu tinha eram provavelmente de origem inflamatória. Isso era sarcasmo, estavam-me a dizer que sabiam mais do que eu. Decidimos tudo isto. Ele, pelo menos, era sincero, ou seja, tinha estado todo aquele tempo à espera de algum dado objectivo. E o médico de cá disse-me para me lembrar que ele tinha talvez lidado com cinco destes casos em toda a sua vida, e todos eles eram um pouco diferentes. Tenho mesmo dificuldade em compreender tudo isto. Então, ele é um dos que está sempre a telefonar cá para cima e a perguntar ao médico coisas sobre a dosagem, e tudo. Tenho medo de que ele me trate durante muito tempo porque acho que ele não é competente. Quero dizer, se eu não tivesse continuado a vir cá, acho que já não estaria viva. Foi por*’»•(que nós não temos os mesmos meios, e também porque ele não compreende, de facto, todos estes fármacos. Ele faz novas expe’ií riências com todos os pacientes, enquanto aqui já experimentaram com cinquenta pacientes antes de o fazerem comigo.

ACOLHER A MORTE > 81

MÉDICA: Bem, o que significa para si ser tão jovem e ter uma doença que, eventualmente, lhe causará a morte? Talvez num curto período de tempo?

PACIENTE: Não sou assim tão jovem. Tenho quarenta e três anos. Espero que considere que isso é ser jovem.

MÉDICA: Espero que *a irmã* considere que isso é ser jovem. (Risos.)

CAPELÃO: Para seu bem ou para nosso?

MÉDICA: Para meu bem.

PACIENTE: Se alguma vez pensei nisso, agora já não penso porque vi no último Verão, por exemplo, vi um rapaz de catorze anos morrer de leucemia. Vi uma criança de cinco anos morrer. Passei todo o Verão com uma rapariga de dezanove anos que estava num estado de grande sofrimento e frustração. E ela não podia estar na praia com os seus amigos. Eu vivi mais tempo do que eles. Não digo que me sinta realizada. Não quero morrer, gosto da vida. Não é isso que quero dizer, mas quase que entrei em pânico uma ou duas vezes quando senti que não estava ninguém por perto ou que ninguém me viria ajudar. Quero dizer, às vezes, quando estava com dores muito intensas e coisas do género. Não incomodo os enfermeiros a pedir tudo aquilo que eu posso arranjar pelos meus próprios meios, o que muitas vezes me fez pensar que eles não têm noção do que eu realmente sinto. Porque eles não chegam e perguntam. Quero dizer, bem que me pode ter apetecido uma massagem nas costas, a sério, mas está a ver, eles não costumam chegar ao pé de mim e fazer o que fazem aos outros pacientes que eles pensam que estão doentes. Eu não consigo fazer uma

massagem nas costas a mim própria. Tiro o cobertor, e dou à manivela para fazer descer a cama. Faço sozinha tudo o resto, mesmo se o tiver de fazer muito devagar e, às vezes, com dores. Acho que tudo isto é bom para mim. Mas, por causa disso, eles não, acho que realmente - penso horas a fio, penso que se um dia eu começar a sangrar ou se entrar em estado de choque é a senhora da limpeza que me vai encontrar, não os enfermeiros ou os médicos. Porque eles se limitam a

entrar, eu tomo um comprimido, e eu tomo um comprimido duas vezes por dia a menos que peça um comprimido para dores...

MÉDICA: Como é que tudo isso a faz sentir? PACIENTE: Hum?

MÉDICA: Como é que isso a faz sentir?

PACIENTE: Bem, não faz mal, a não ser em alturas em que estive com muitas dores ou quando não me consegui levantar e ninguém se ofereceu para cuidar de mim. Eu podia pedir, mas acho que não devia ser necessário. Acho que eles deviam ter consciência do estado dos pacientes. Não estou a tentar esconder nada mas quando nos esforçamos e fazemos tudo o que podemos, mais uma vez pagamos um preço por isso e, está a ver, já houve várias alturas em que eu estive muito doente, quando - devido à mostarda nitrogenada e coisas do género - tive muita diarreia, e nunca ninguém veio verificar as fezes ou perguntar se eu me tinha levantado dez vezes. Eu tenho de dizer aos enfermeiros o que se passa, quero dizer, que eu tinha defecado dez vezes. Ontem à noite, soube que o raio-x que tinha feito de manhã não tinha ficado em condições porque me mandaram fazê-lo com demasiado bário. Tive de lembrá-los que precisava de seis comprimidos para fazer hoje o raio-x. Eu tenho consciência de todas essas coisas, mas muitas vezes sou eu que cuido de mim própria. Enquanto que na enfermaria ao pé de casa, pelo menos eles chegam e perguntam, acreditam mesmo que eu sou uma paciente. Aqui, não sei se fui eu que fiz isto a mim própria, embora não me envergonhe de o ter feito. Ainda bem que fiz tudo o que me foi possível por mim própria, mas já uma ou duas vezes sonhei com dores muito intensas e a luz não foi atendida. E também porquê que pensei que eles iriam chegar a tempo, se alguma coisa acontecesse. E senti que, se me fazem isto a mim, também o fazem a outros pacientes. E parte da razão de, em anos anteriores, ter feito rondas pelos outros pacientes era para descobrir quão doentes eles estavam, e depois metia-me à frente daquela secretária

e c

à e

MÉDICA

j- a Fulana precisa de alguma coisa para as dores e já está à espera há meia hora...

Como é que as enfermeiras reagiram a isso? itf Bem, varia. A única que acho que me levou muito a mal foi

PAG! ^

do turno da noite. Havia uma paciente, está a ver, na noite anterior uma paciente tinha chegado ao meu quarto e tinha-se metido cama comigo. Acontece que eu conhecia o caso e sou enfermeira, e não tive medo. Por isso, liguei a luz e esperei. Bem, nessa noite essa senhora saiu da sua cama saltando a protecção lateral. Devia ter um cinto posto. Não disse nada a ninguém a esse respeito. Chamei a enfermeira e levámo-la juntas para a sua cama. E depois aquela noite em que uma senhora caiu da cama, eu estava no quarto ao lado por isso cheguei lá primeiro. Está a ver, cheguei muito antes da enfermeira. E depois outra rapariga, por volta dos vinte anos, estava a morrer e gemia alto. Por isso, não consegui dormir durante essas noites. A política neste hospital é que ninguém leva um comprimido para dormir depois das três da manhã. Não sei porquê, mas é assim. E se sentíssemos - se, no dia seguinte, eu tomasse um hidrato de cloral fraco que não me desse ressaca, só me ia ajudar naquela altura. Para eles, a política do hospital é mais importante do que nós dormirmos mais uma hora ou mais duas horas. Aqui, a política é essa. As drogas que não causam habituação são tratadas da mesma forma, sabe? Não podemos ter - se o médico receita um comprimido e meio de codeína de quatro em quatro horas, não podemos tomar outra dose antes das cinco. Quero dizer, o conceito é que não podemos repetir a dose no espaço de quatro horas *qualquer que seja o medicamento!* Quer cause ou não habituação. Nós não alterámos o nosso conceito. O paciente tem dores, precisa das drogas quando em dores. Não necessariamente dentro de quatro horas, espe-

cialmente se a droga não causar habituação. Médica-

^ente-se revoltada por não haver mais atenção individual? cuidados de saúde individuais? É daí que vêm os seus sentimentos?

ELISABETH KUBLE^”

*OSS>84

„ **rião** é uma base individual. Eles **simplesmente não**

PACIENTE: Bem, 1

,iefn a dor. be nunca a tiveram... compreendi

+ , ^o que a preocupa mais? MÉDICA: E a dor

_oreocipa-me mais nos pacientes com cancro que

PACIENTE: Bem, *r , ,

i _^tá a ve7 E revolta-me o tacto de eles estarem a tenconheci, es*1-

.. *- que estas pessoas se tornem toxicodependentes tar impedi *TH* r

, i c não vão viver o tempo suficiente para o chegarem quando ela»-* . F , j

rr>a enfermeira naquela ala que ate esconde a seringa a ser. Ha u *

, ^-stas pira os tentar dissuadir. Mesmo nos últimos ínsatras das *c<?3* , . r ,

, s*7 Tem medo de transformar alguém num toxicodetantes, sab-*1- °

l Pssa pessoa nao vai viver o tempo suficiente. bles tem

pendente. *^

. . so, a seno, porque não conseguimos comer, nem dor-

i *nO-nos a existir quando temos dores assim tão intenmir, limita í” M

„ ,a íniecção, pelo menos estamos relaxados, podemos sas. Com <<* ,

i ^rnos desfrutar das coisas, podemos ralar, bstamos viver, pod^ r

~ s^ contrario, estamos desesperadamente a espera que vivos. Cas^ ’ /

i in misericordioso e nos de algum alivio,

alguém se^ b

rV>i algo por que passou desde que começou a vir aqui/ CAPELÃO: ISSO fo1 * [** F M * . M

„ Sim, ioi. Uuero dizer, reparei nisso, rensei que tosse PACIENTE: Sim. D v F M

i certos pisos porque cada piso tem o mesmo grupo de típico de *fc* , \r _ _

pos. E algo que existe dentro de nos, parece que já não

as a dor respeitam³

^ n é que explica isso? CAPELÃO: Com^o, , ^

a i ^ aue eles estão ocupados. Espero que seja isso. PACIENTE: *Acho* *

r^ *, aue isso dizer?

MEDICA: O quê? 4 .

^ t t>u ia ruive-los e eles estavam ali a conversar, e depois PACIENTE: Mas eu J ' ^

r ,.rn intervalo. E tico furiosa com isso. Quando o enreriam fazer a'' ^

. fazer um intervalo e a auxiliar regressa e diz que ele a meiro vai *'' °

,, ^ baixo com a chave e que temos de esperar. Quando <H está lá em v M , r •

^a queria a sua medicação ainda antes do entermeiro essa pessCa 4

i ^ara comer. E acho que devia haver alguém encarreter saído Va

1 Ae piso que pudesse chegar e dar-nos o medicamento gue daque

, -res, que não devíamos ter de suar durante mais meia para as d0IC M

c <4e akuem aparecer. £, as vezes, eles demoram quahora ante9

ACOLHER A MORTE *\$**

renta e cinco minutos a regressar. E de certeza que a primeira coisa que vão fazer não é tratar de nós. Vão atender o telefone e ver os novos horários, e olhar para as novas ordens que os médicos deixaram. Não é isso a primeira coisa que eles vão fazer, procurar alguém que pediu medicação para as dores.

MÉDICA: Importa-se que agora eu... mude de assunto? Gostava de usar o nosso tempo para abordar vários aspectos diferentes. Não se importa?

PACIENTE: Com certeza.

MÉDICA: Mencionou que viu ou observou um quarto com crianças de cinco e dez anos que estavam a morrer. Como é que concebe isso? Tem alguma imagem? Fantasia sobre o assunto?

PACIENTE: Está-me a perguntar como é que o aceito?

MÉDICA: Sim. Já respondeu parcialmente a esta pergunta. Que não quer estar, que não gosta de estar sozinha. Que, quando está em crise, quer seja com dores ou com diarreia ou com qualquer outra coisa, gosta que venha alguém ter consigo. Isso quer dizer que não gosta de ser deixada sozinha. O outro aspecto é a dor. Se a irmã tem de morrer, gostaria que isso acontecesse sem agonia, nem dor, nem solidão.

PACIENTE: É precisamente isso.

MÉDICA: Que outras coisas pensa serem importantes? Coisas que devamos levar em consideração? Não apenas consigo, mas também com outros pacientes.

PACIENTE: Lembro-me do D.F., que foi levado ao desespero por olhar para as paredes nuas do seu quarto, que eram muito pouco atraentes. A mesma enfermeira que não nos quer dar medicação trouxe-lhe umas bonitas fotografias da Suíça. E nós colámo-las nas paredes. Quando ele morreu, antes de ele morrer, pediu à enfermeira que mas desse. Eu tinha ido vê-lo algumas vezes e transformei-as em quadros porque percebi o que tinham significado para ele. Por isso, em todos os quartos, quero dizer, eu e a mãe daquela rapariga de dezanove anos que ficou com ela dia após o dia, ela trouxe-me o cartão e nós fizemos os quadros e pendu-

râmo-los. Não pedimos autorização à supervisora mas usámos um tipo de fita-cola que não estraga as paredes, está a ver? E acho que ela levou a mal. Acho que há muita burocracia neste sítio. Eu sei que uma bela paisagem pode evocar na mente das outras pessoas, de certeza que evoca, a vida e o viver, e até Deus. Por acaso, eu consigo associar muito Deus à natureza. O que eu quero dizer é o seguinte, não nos sentiríamos assim tão sozinhos se tivéssemos algo que nos tornasse uma parte da vida. Isto era muito importante para o D.F. Para a S., ela estava rodeada de flores e telefonemas, e de visitas que tinham autorização para entrar, as amigas que chegavam, e acho que se tivessem sido todas mandadas embora devido à gravidade da doença dela, isso tê-la-ia incomodado muito. Ela parecia estar viva quanto tinha uma visita por perto, mesmo quando estava com dores intensas. Também não conseguia falar com elas, sabe? Está a ver, eu penso nela. As minhas irmãs só vêm cá uma vez por semana, e às vezes não vêm de todo. Por isso, as pessoas que me fizeram mais companhia foram as visitas dos outros ou os pacientes que eu visitei, e isto ajudou-me muito. Quando estou a chorar ou deprimida sei que tenho de fazer alguma coisa para deixar de pensar .?. em mim própria e se tenho dores ou não, tenho de me arrastar •4 até perto de outra pessoa, concentrar-me nela. E depois consigo

esquecer os meus problemas...

MÉDICA: O que lhe vai acontecer quando já não conseguir fazer isso? PACIENTE: Nesse caso eu - nesse caso eu vou precisar de pessoas e

elas não vêm.

MÉDICA: Bem, isso é algo em que, sabe, nós a podemos ajudar. PACIENTE: Sim, mas nunca o fizeram. (Chora.) MÉDICA: Mas vamos fazer. Esse é um dos objectivos. CAPELÃO: Quer dizer que nunca vieram ter consigo? Quando precisava deles?

PACIENTE: Só um bocadinho. É tipo, como eu disse, quando estamos

doentes eles mantêm-se afastados. Sabe, pensam que nós nao

%,^* queremos falar, apesar de não podermos reagir, se se sentassem

ACOLHER A MORTE > 87

só aqui ao pé saberíamos que não estávamos sozinhos. Quero dizer, estou a falar das visitas normais. Se as pessoas tiverem de assistir a isto, e se for alguém que não seja alérgico à oração, se pudesse só dizer baixinho o Pai Nosso connosco, algo que às vezes já não conseguimos dizer sozinhos porque há dias que dizemos «Pai Nosso» e o resto está tudo confuso, sabe. Somos outra vez lembrados de uma coisa que tem significado. Está a ver, se eu não tiver algo para dar às pessoas, elas abandonam-me. Sabe, se eu puder dar às pessoas, mas há muitas pessoas que não sabem de quanto eu preciso.

MÉDICA: É verdade. (Conversas sobrepostas.)

PACIENTE: E eu recebo da parte deles quando não estou gravemente doente. Recebo muito, de facto, mas nessas alturas as minhas necessidades não são tão grandes.

MÉDICA: As suas necessidades são muito maiores quando deixa de ser capaz de dar.

PACIENTE: Sim, e sempre que fico doente preocupo-me muito com o dinheiro, quanto é que custa, e outras vezes preocupo-me se terei o meu trabalho de volta quando regressar a casa. E noutra ocasião preocupo-me se

isto é, sabe, se vou ficar com uma doença crónica e estar sempre dependente. É sempre uma coisa diferente, sabe, que surge, por isso tenho sempre alguma necessidade.

MEDICA: O que se passa na sua vida fora do hospital? Não sei nada dos seus antecedentes ou do seu modo de vida. O que lhe acontece quando não pode trabalhar? A igreja ajuda-a, ou o local onde trabalha agora, ou a sua família? Quem a ajuda? ACIENTE: Oh, claro que ajudam. Já estive internada três vezes no nosso próprio hospital. Uma vez, durante a noite, tinha tantas dores que não conseguia respirar. Fui até ao corredor, bati à porta de uma das enfermeiras, ela levou-me de volta e deu-me uma injeção e depois decidiram deixar-me na enfermaria. É a enfermaria das irmãs. Só as irmãs é que podem lá ir e é um lugar tramado de tão solitário. Está a ver, não há televisão nem rádio,

são coisas que não fazem parte da nossa vida. Excepto num base pedagógica, às vezes, e se as pessoas não me vêm visitar e preciso dessas coisas. E nenhuma dessas coisas nos são proporcionadas, por isso falei sobre isso com o meu médico e assim que eu deixo de ter dores e consigo aguentar, ele dá-me alta sabendo que, psicologicamente, eu preciso de pessoas. E se eu puder ir para o meu próprio quarto, vestir-me completamente quatro ou cinco vezes por dia e descer para as refeições, pelo menos sinto que faço parte da vida. Não me sinto tão sozinha Apesar de me sentar muitas vezes na igreja, sem ser capaz de rezar porque não me sinto bem, mas estou com as outras pessoas. Percebe o que eu quero dizer?

MÉDICA: Sim. Porque é que acha que a solidão é tão terrível para si?

PACIENTE: Acho, não, eu não acho que tenha terror da solidão, porque há alturas em que preciso de estar sozinha. Não é isso que eu quero dizer. Mas se não a relacionar com o facto de estar abandonada nesta situação, não vou ser capaz de me ajudar a mim própria. Estaria tudo bem se eu achasse que era aceitável não precisar de pessoas. Mas eu, não é por morrer sozinha, é a tortura que a dor nos pode infligir, como se quiséssemos arrancar os cabelos. Não nos interessa se passamos dias sem tomar banho porque isso requer demasiado esforço, como se nos estivéssemos a tornar menos seres humanos.

CAPELÃO: Um certo sentido de dignidade que ela quer manter durante o máximo tempo possível.

PACIENTE: Sim, e às vezes não o consigo fazer sozinha.

MÉDICA: Sabe, consegue traduzir muito bem em palavras o que temos feito aqui durante todo este ano e o que tentamos fazer em muitos aspectos. Acho que consegue mesmo traduzi-lo em palavras.

PACIENTE: Continuamos a querer ser pessoas.

MÉDICA: Seres humanos.

PACIENTE: Sim. Posso-lhe dizer outra coisa. No ano passado, deram-me alta aqui. Tive de ir para casa, para o nosso próprio hospital de cadeira de rodas porque tinha a perna partida. Era uma

f actura patológica. E todas as simpáticas pessoas que empurraam a cadeira de rodas irritaram-me imenso porque me empurravam para onde elas queriam que eu fosse, não para onde eu nueria ir. E eu nem sempre lhes podia dizer para onde queria ir. Preferia ter dores nos braços e ir pelos meus próprios meios à casa-de-banho do que ter de dizer a toda a gente onde queria ir e depois tê-los à espera cá fora, e dizerem-me quanto tempo é que eu tinha para usar a casa-de-banho. Está a ver o que eu quero dizer? Diziam que eu era muito independente, e tudo isso, mas eu não era. Tinha de manter a minha dignidade, senão eles destruíam-na. Acho que, quando realmente precisar de ajuda, não a vou rejeitar como a rejeitei. Mas este tipo de ajuda que muita gente proporciona *é um problema para mim*. Está a ver? Na sua simpatia, que eu sei que é de boa vontade, mas mal posso esperar que se vão embora. Por exemplo, temos uma irmã que toma conta de nós e nos oferece todas estas coisas e depois sente-se rejeitada se não aceitamos. Bem, eu sentir-me-ia culpada. Sei que ela usa um colete ortopédico para as costas. Eles destacam estas pessoas que não estão bem para a enfermaria, estas irmãs de setenta e sete anos. Bem, eu prefiro levantar-me e dar à manivela

para subir ou descer a cama do que pedir a uma delas. Mas se ela se oferece para o fazer e eu recuso, sente que a estou a rejeitar como enfermeira. Por isso, tenho de cerrar os dentes e esperar que ela não venha no dia seguinte para me contar das dores que teve nas costas durante toda a noite sem conseguir dormir, porque eu vou-me sentir como se fosse a causadora de tudo isso. ':

CAPELÃO: Hum... Ela fá-la pagar por não a ter deixado ajudá-la. > d-<

PACIENTE: Sim.

CAPELÃO: Posso trocar...?

MEDICA: Se estiver a ficar cansada diga-nos, está bem?

PACIENTE: Sim, continue. Tenho o dia inteiro para descansar.

CAPELÃO: Em termos da sua própria fé, quais foram os efeitos da doença na sua fé? Reforçou a sua crença em Deus, enfraqueceu-a?

PACIENTE: Não digo que tenha sido a minha doença porque nunca pensei nisso dessa forma. Eu queria oferecer-me a Deus enquanto freira. Queria ser médica e ir às missões. Bem, não fiz nada disso. Está a ver, nunca saí do país. Estou doente há muitos anos. Agora sei que era - eu tinha decidido o que queria fazer por Deus. Fui atraída para estas coisas e pensei que fosse a Sua vontade. Mas é evidente que não era. Por isso, como que me resignei, embora, se alguma vez melhorar, ainda queira as mesmas coisas. Ainda queria inscrever-me e estudar medicina. Isto, acho que um médico em missão é uma coisa fantástica, mais do que uma enfermeira porque os governos põem muitas limitações às enfermeiras.

Mas foi aqui, acho eu, que a minha fé foi mais abalada. Não por causa da doença, mas devido a um paciente que estava cá do outro lado do corredor. Um homem judeu que era muito simpático. Conhecemo-nos no raio-x, naquele pequeno cubículo. Estávamos ambos à espera de um raio-x. De repente, ouvi uma voz que me disse, «Porque raio está tão contente?» Eu olhei para ele e disse, «Bem, não estou especialmente contente, mas não tenho medo do que vai acontecer, se é a isso que se refere». Ele tinha um olhar mesmo cínico na cara. Bem, foi assim que nos conhecemos, e descobrimos que os nossos quartos eram mais ou menos à frente um do outro, de ambos os lados do corredor. Ele é judeu, não pratica qualquer tipo de tradição, e despreza a maioria dos rabinos que conheceu. Por isso, chegou ao pé de mim e disse que, na verdade, Deus não existe. Que o inventámos porque precisávamos dele. Bom, eu nunca tinha pensado nisso. Ele acreditava mesmo no que dizia. Acho que era porque não acreditava na vida para além da morte. Enquanto isso, tínhamos uma enfermeira que era agnóstica e que disse que, claro, talvez houvesse um Deus que tivesse criado o mundo. Falaram

1 comigo sobre isso. Acho que é sobre estes assuntos que quere-

mos falar. Foram eles que começaram. E ela continuou, «Mas certamente que ele não toma conta do mundo desde essa altura»-

ACOLHER A MORTE * HI

Bem, eu nunca tinha mesmo conhecido pessoas assim até vir para aqui. Está a ver, era a primeira vez que eu tinha de avaliar a minha fé. Ou seja, cada vez que eu dizia «Ora, claro que Deus existe. Olhem para a natureza, e tudo o mais», isso era uma coisa que alguém me tinha ensinado.

CAPELÃO: Estavam a desafiá-la?

PACIENTE: Sim. E também, quero dizer, bem, as pessoas que me ensinaram. Teriam elas mais razão do que estas pessoas que perceberam estas coisas? Ou seja, descobri que não tinha uma religião. Tinha a religião de outra pessoa. E foi isso que M. me fez. M. é esse homem, está a ver? Ele dizia sempre qualquer coisa sarcástica, ou então era a enfermeira que comentava, «Não sei porque é que cuido tanto da Igreja Católica Romana se a odeio tanto». Quero dizer, isso era quando ela me dava um comprimido. Era para me provocar, mas de uma forma simpática. Mas M. tentava mesmo ser respeitador comigo. Ele dizia, «Quer falar sobre quê?» E acrescentava, «Eu quero falar sobre Barrabás». Eu respondia, «Não pode falar sobre Cristo em vez de falar sobre Barrabás?», e ele, «Bem, qual é a diferença? Não se sinta mal, irmã». Ele tentava ser educado e respeitador, mas estava sempre a desafiar-me. Como se fosse tudo um embuste, sabe?

MÉDICA: Gosta dele?

PACIENTE: Gosto. Ainda hoje gosto.

MÉDICA: Isto está a acontecer agora? É alguém que está aqui agora?

PACIENTE: Não, isto aconteceu da segunda vez que eu fui hospitalizada aqui. Mas continuámos sempre amigos. <~

MEDICA: Ainda mantém contacto com ele?

”ACIENTE: Ele esteve cá outro dia. Sim, enviou-me um lindo ramo de flores. Mas foi dele que, na verdade, obtive a minha fé. A sério, agora é a minha própria fé. E é fé, não é a teoria de outra pessoa, ou seja, eu não compreendo os desígnios de Deus e muitas coisas que acontecem, mas acredito que Deus é maior do que eu e quando vejo pessoas jovens às portas da morte, e os seus Pais, e toda a gente a dizer que é um desperdício e tudo isso,

ACOLHER A MORTE > 93

eu consigo ver. Digo, «Deus é amor», e sinto-o mesmo. E, se Ele é mesmo amor, então sabe que este momento na vida desta pessoa é o seu melhor momento e, se ela tivesse uma vida maior ou mais curta, Ele não lhe poderia dar tanta eternidade, ou então ela teria, na eternidade, um castigo pior do que o que teria nestas condições. Acho que no Seu amor, é assim que consigo aceitar a morte dos jovens e inocentes e isso.

MÉDICA: Importa-se que lhe faça algumas perguntas muito pessoais? CAPELÃO: Na verdade, é só uma. Se compreendo bem, está a dizer que agora a sua fé e a sua capacidade de aceitar a doença são mais fortes do que no início. Foi este o resultado. PACIENTE: Bem, não. Só quero dizer isso nos termos da minha fé fora da minha doença. Mas não é a doença, foi o facto de M. ter desafiado a minha fé, mesmo sem intenção.

MÉDICA: Agora é a sua própria fé, e não algo que outra pessoa lhe

ensinou.

CAPELÃO: Surgiu dessa relação.

PACIENTE: Surgiu aqui. Aconteceu aqui, aqui mesmo neste hospital. Por isso, quero dizer, fui percebendo ao longo destes anos e isso fez-me crescer. E agora compreendo realmente o que é a fé e a confiança. Enquanto antes me estava sempre a debater para compreendê-las mais claramente. E apesar de ir sabendo mais, isso altera o facto de existirem muito mais coisas que eu vejo e gosto. Digo a M., «Se Deus não existe, não tenho nada a perder, mas se existe, estou a venerá-lo como Ele merece, ou seja, tanto quanto posso neste momento». Enquanto que antes era de outra pessoa, um autómato, o resultado da minha educação, e tudo isso. Eu não estava - eu não estava a venerar Deus. Pensava que estava mas, acredite em mim, se alguém me dissesse que eu não acreditava em Deus, tinha-me sentido insultada. Mas agora vejo a diferença. CAPELÃO: Queria fazer outras perguntas?

MÉDICA: Sim, quero, mas penso que temos de terminar dentro de cinco minutos. Mas talvez possamos continuar a entrevista noutra altura.

PACIENTE: Quero contar-lhe uma coisa que um paciente me disse. «Não me venha dizer que esta é a vontade de Deus para mim.» Bem, eu nunca tinha ouvido ninguém ficar ressentido com essa afirmação. Tratava-se de uma mãe de vinte e sete anos que deixava três filhos. «Detesto quando outra pessoa me diz isso. Eu sei disso, mas estou a viver neste sofrimento. Ninguém pode dourar a pílula quando estamos a sofrer.» Nessas alturas, é muito melhor dizer alguma coisa como «Está a sofrer», sentir que alguém compreende aquilo por que estamos a passar em vez de ignorar isso e acrescentar alguma coisa. Quando melhoramos, tudo bem. Outra coisa que posso dizer é que as pessoas não podem usar a palavra cancro. Parece que esta palavra ainda traz sofrimento consigo.

MÉDICA: Há outras palavras também como essa.

PACIENTE: Mas para muita gente, muito mais do que para mim. Acho que, em muitos aspectos, tem sido uma doença amável, ganhei muito com ela. Conheci muitos amigos, muitas pessoas. Não sei se as doenças cardíacas ou a diabetes são mais aceitáveis. Olho para o fundo do corredor e alegro-me com o que tenho, em vez de com o que não tenho. Não invejo as outras pessoas. Mas, quando se está muito doente, não se pensa em nada disso. Fica-se só à espera para ver se as pessoas nos vão magoar ou ajudar.

MEDICA: Que tipo de rapariga foi a irmã? Quando era pequena, o que a levou a tornar-se freira? Foi um plano da sua família, ou algo do género?

ACIENTE: Eu fui a única na família. Éramos dez filhos, cinco rapazes e cinco raparigas. Não me lembro de não ter querido ser freira. Mas às vezes, sabe, como estudei mais psicologia, pergunto-me se não estava a tentar arranjar uma forma de me salientar. Era um aspecto em que eu era muito diferente das "unhas irmãs, que eram bastante aceitáveis para a minha família- A minha mãe - elas eram boas donas-de-casa e isso, e eu gostava muito mais de livros e coisas do género. Mas diria que, Passados estes anos, não acho que isso fosse verdade. Às vezes,

A

quando penso em não ser mais freira por ser tão difícil, lembro-me de que, se Deus assim o quizer, eu posso aceitar isso como a Sua vontade. De uma forma ou de outra, ele ter-me-ia mostrado um caminho diferente anos atrás. Pensei toda a minha vida que isto era a única coisa para mim, mas agora também consigo pensar que teria sido uma boa mãe e uma boa esposa, enquanto naquela altura, pensava que isto era a única coisa que eu devia ou podia fazer. Quero dizer, não fui obrigada porque o fiz livremente, mas não compreendia. Tinha treze anos quando fui e só fiz os votos quando cheguei aos vinte, ou seja, tive todo esse tempo e depois mais seis anos para decidir, e os votos finais só se fazem ao fim de muitos anos. E digo que, tal como no casamento, é connosco. Ou aceitamos ou rejeitamos. Sabe, podemos fazer disto uma experiência mais plena para nós próprios.

MÉDICA: A sua mãe ainda é viva? PACIENTE: É, sim.

MÉDICA: Que tipo de mulher é ela?

PACIENTE: O meu pai e a minha mãe chegaram ambos imigrados de XY. A minha mãe aprendeu a língua sozinha. É uma pessoa muito calorosa. Acho que ela não compreendia muito bem o meu pai. Ele era um artista e um bom vendedor, ela era uma pessoa muito modesta e reservada. Percebo agora que ela se devia sentir insegura. Dava muita importância à modéstia e, por isso, ser sociável vel era algo que a nossa família como que desvalorizava. E eu tinha tendência para isso. Porque queria sair e fazer coisas,

1 enquanto as minhas irmãs gostavam de ficar em casa e de bordar, e a minha mãe estava muito satisfeita com elas. Aderi a vários clubes, e coisas do género. E agora dizem que sou introvertida. Toda a minha vida tive dificuldade... MÉDICA: Não acho que seja introvertida.

PACIENTE: Bem, eles só me disseram isso há duas semanas. Não é fre'' quente encontrar uma pessoa com quem possa ter mais do que uma conversa vulgar. Eu interesso-me sobre tantas coisas. Nuf

tive ninguém com quem as partilhar. E muitas vezes quando encontramos isso num grupo, e estamos sentados a uma mesa com um bibliotecário, ou alguém do género, muitas das nossas irmãs que não tiveram a oportunidade de ter a educação que eu tive, levam isso a mal, penso eu. Quero dizer, pensam que eu acho que sou superior a elas. Por isso, se conhecemos uma pessoa assim, a primeira coisa que fazemos é calarmo-nos, para não lhes darmos nenhuma razão para pensarem assim. A educação faz-nos humildes, não nos faz orgulhosos. Mas eu não vou mudar a minha linguagem. Ou seja, se posso usar a palavra «relevante», não vou usar outra mais simples. E se elas pensam que isto é falar caro, não é. Consigo falar com uma criança de uma forma tão simples quanto qualquer outra pessoa, mas não vou mudar as minhas conversas para agradar a cada pessoa. Houve uma altura em que desejei conseguir fazê-lo. Quero dizer, eu tinha de me tornar o que toda a gente queria que eu fosse. Agora já não. Agora elas também têm de aprender a aceitar-me. Sou um bocado exigente com elas e vou-me limitar a esperar pacificamente, pois isso não é uma coisa que me vá deitar abaixo. As pessoas estão zangadas comigo, e no entanto são elas que se põem nesse estado. Não fui necessariamente eu quem as fez ficar assim.

MEDICA: A irmã também está zangada com as pessoas.

PACIENTE: Sim, estou, mas até fiquei como que zangada por essa pessoa me ter dito que eu era introvertida, quando ela não se deu ao trabalho de discutir quase nada que estivesse fora dos assuntos de conversa habituais. Não está interessada nas notícias e não está interessada no que está a acontecer nesse dia. Quero dizer, nunca poderíamos falar sobre direitos civis... D'CA: De quem está a falar agora?

NTE: Das minhas próprias irmãs no convento.

Médica p

A: tistou a ver. Muito bem, adorava continuar, mas acho que

evemos ficar por aqui. Sabe há quanto tempo estamos a conversar?

ELISABETH t

ILEMOSS > 96

T

ACOLHER A MORTE > 97

PACIENTE: ^ q qu£ u uma hora.

MÉDICA.: li, ' , i

'maisie uma hora.

PACIENTE: w ^^ que sim Sei que 0 acOnselhamento passa

depr<ía «ido estamos absorvidos na conversa. CAPELÃO: |(as^va aqu. a pensar _ a pensar se a irmã teria algumas

qUeS\s cue nos quisesse pôr. PACIENTE, chocados comigo?

MEDICA: i\,

PACIENTE,;°r Msa da minha espontaneidade(posso ter destruído a

imas,

,V do que...

MEDICA:\a freira é suposto ser? PACIENTE.

oim ah..- CAPELÃO: { _ impressionou-me, isso posso-lhe dizer.

PACIENTE ^ detestaria magoar alguém por causa da minha imagem

MÉDICA: I}eUSel'''

ião não magoou. _

PACIENTE: ' d.zer) n.o quero que fique com pior impressão das

freÍ\ «dos médicos ou qualquer coisa, ou dos enfermares... MÉDICA: ' ^ n.o you ficar) está bem?
Gostamos de a ver a ser

eSPC\t~ PACIENTE> ^zes pergunt0.me se não serei muito difícil para eles.

MÉDICA: ^queé, às vezes.

PACIENTE* q^ àizeTi send0 eu freira e enfermeira, pergunto-me se

na° lhes será difícil lidar comigo. MÉDICA: I ^cinta.me ver que nao USa uma máscara de irmã, que con-
tinu^

PACIENT^r^éouPraPcÔisa que lhe digo, isso é outro problema que ” CU ^nlo Em casa, nunca conseguia
sair do quarto sem o m lãh* tto.Mui, o hábito seria uma barreira para mim e no entã , |a > em que saxo do
quarto da camisa de dornur ago Q
* la Ct)Uaa algumas das irmãs. Elas tentaram tóar-me de*e ’ Pm\ Acharam que eu não me estava a
comportar ad*

mei\l?ue permitiria que as pessoas entrassem no meu q ^ SemtS\r>reque quisessem. Tudo isto as chocava
bastante, bl

MÉDICA: I v ti nu V PACIENTE^
* eu t^

pensariam em atender da mesma forma às minhas necessidades
- visitando-me com mais frequência. E é um facto que me visitam mais quando estou aqui do que
quando estou na enfermaria. Eu podia ficar para lá deitada, cheguei a ficar lá deitada durante dois
meses e muito poucas irmãs me vieram visitar. Mas eu compreendo isso, porque elas estão a
trabalhar na organização do hospital e, no tempo livre, não querem pensar mais nesses assuntos.
Mas, de alguma forma, eu devo transmitir às pessoas que não preciso delas. E mesmo se, está a ver,
lhes pedir para me visitarem outra vez, elas não parecem acreditar. Acreditam que eu sou forte, ou
qualquer coisa, que estou melhor sozinha, que elas não são importantes. E, no entanto, não lhes
posso implorar para que venham.

CAPELÃO: Deixaria de ter significado.

PACIENTE: Não está certo. Não posso suplicar a alguém que me dê o que eu preciso.

CAPELÃO: Acho que nos trasmitiu muito bem essa ideia. Deu-lhe um grande significado. A
importância da dignidade do paciente. Não ter de implorar, não se sentir impotente nem ser
manipulado.

MEDICA: Mas eu acho, se é que posso terminar a entrevista com alguns conselhos. Nem sequer
gosto da palavra. Acho que, às vezes, quando estamos em sofrimento e em agonia, e temos uma
aparência tão boa quanto a sua, talvez a enfermeira tenha muita dificuldade em saber quando
precisa dela ou quando não precisa. E acho que, às vezes, pedir exige mais de nós, mas não é
0 mesmo que implorar. Está a ver? Talvez seja mais difícil de fazer.

ENTE: Agora doem-me muito as costas. Vou voltar àquela secrearia quando passar por lá e pedir
um comprimido para as dores. u não sei quando preciso dele, mas devia ser suficiente pedir
comprimido para as dores, não acha? Que eu tenho dores er tenha uma boa aparência ou não, lá isso
tenho. Os médicusseram que eu devia tentar estar confortável, ou seja, pas-

cos dis

ACOLHER AN-

"QE> B 9

sar o dia sem dores porque, quando voltar a trabalhar, vou ter de suar durante as aulas, quer esteja ou não com dores. O que é bom, mas agradeço que eles compreendam que, de vez em quando, precisamos de estar sem dores, só para alguém se descontraír.

Esta entrevista mostra claramente a necessidade que a paciente tinha. Estava cheia de ira e ressentimento, que pareciam ter origem na sua primeira infância. Com mais nove irmãos, ela sentia-se uma estranha no seio da família. Enquanto as outras irmãs gostavam de ficar em casa a bordar e a agradar à mãe, ela parece ter sido mais parecida com o pai, explorando o meio exterior, desejando visitar outros lugares. Isso equivalia a desagradar à mãe. Ao tornar-se freira, ela parece ter arranjado um compromisso entre a sua necessidade de ser diferente das irmãs, de ter a sua própria identidade, e de ser a boa menina que a mãe queria. Só quando tinha quase quarenta anos, altura em que ficou doente e se tornou mais exigente, é que se tornou cada vez mais difícil continuar a ser «a boa menina». Parte do seu ressentimento para com as freiras era uma repetição do ressentimento que sentia em relação à mãe e às irmãs, da pouca aceitação da parte delas, uma repetição dos seus antigos sentimentos de rejeição. Em vez de compreenderem a origem da sua ira e ressentimento, as pessoas que a rodeavam levaram a peito o seu comportamento e começaram, na realidade, a rejeitá-la ainda mais. Ela só conseguiu compensar este crescente isolamento visitando outras pessoas doentes e fazendo exigências por elas - satisfazendo assim as suas necessidades (que eram, na verdade, as dela) e, ao mesmo tempo, exprimindo a sua insatisfação e culpabilizando os outros pela falta de assistência prestada. Foi esta exigência hostil que a isolou, compreensivelmente; do pessoal de enfermagem, e que lhe proporcionou uma racionaliz3'ção mais aceitável para a sua própria hostilidade.

Na entrevista, várias necessidades foram atendidas. Foi-lhe pe mitido ser genuína, hostil e exigente sem que se fizessem juízos valor nem se tivessem em conta sentimentos pessoais sobre o assunto

uma-Q

arun

tlJllMde;

'S3

Foi compreendida em vez de julgada. Também lhe foi perrrk

tilar alguma da sua raiva. Assim que foi capaz de aliviar ^ (SI'~

também conseguiu mostrar outro lado de si própria, o de ul 'v>

calorosa, intuitiva, capaz de amar e de manifestar afecto. -^ rr

que adorava este homem judeu, e atribuiu-lhe a responsab^i . °

ter encontrado o verdadeiro significado da sua religião. Ele , ')0I~r

oorta para muitas horas de introspecção e, finalmente, » ""a-Q

oossível encontrar uma crença intrínseca, em vez de extrT ^^

Deus.

Na parte final da entrevista, pediu para ter mais opo.

para se exprimir desta forma. Parafraseou esta necessidade S3

vez de forma irada, através do pedido de um comprimi^ . llafa

dores. Continuámos a fazer-lhe visitas e ficámos surpre^ 'lass

saber que ela tinha deixado de visitar outros pacientes t ao°

que o pessoal hospitalar a conseguia suportar melhor. A rk ls es

se tornou menos irritante para os enfermeiros, eles passar^ v''= -la com mais frequência e acabaram por pedir um encontra

«para a compreender melhor». Que diferença que isto fe^, ScotD

Numa das minhas últimas visitas, ela olhou mais un\

mim e, por fim, pediu-me uma coisa que nunca me tinha^ llras

que lhe lesse um capítulo da Bíblia. Já estava bastante {• Pfllllo-<<

altura, por isso limitou-se a encostar a cabeça para trás, d- lSsaQ

quais as páginas que deveria ler e quais as que deveria ork . lwle:E

Eu não gostei dessa tarefa porque a achei algo estra,^

para se exprimir desta forma. Parafraseou esta necessidade ^

vez de forma irada, através do pedido de um comprimi^ . lllnafa

^rn»is es

J»tá—

veir;

aa

arasa

além daquilo que geralmente me é pedido para fazer. Terv "rasa c'0 muito mais confortável se ela me tivesse pedido uma, n

nh,tl

mas»

nas costas, que lhe despejasse a arrastadeira, ou algo do g^ SS?firm também me lembrei de que lhe tinha dito que tentariama L ass

suas necessidades, e pareceu-me um pouco mesquinh^ , etrr ao do hospital quando ela parecia ter uma necessida, . CD0 Preciso momento. Lembro-me de estar aterrorizada ^ ' ee e algum dos meus colegas poder entrar e rir-se da ^~”

• e fiquei aliviada por ninguém ter entrado no qua^ . Vao

o

esta «

Sessão».

tod«lt

Li os capítulos, sem saber realmente o que tinha lido. Ela tinha os olhos fechados e eu nem sequer podia identificar as suas reacções. No final, perguntei-lhe se esta era a sua última forma de expressar emoções, ou se havia mais qualquer coisa por detrás do seu pedido que eu não compreendia. Foi a única vez em que a ouvi dar uma gargalhada sincera e cheia de humor. Disse que era ambas as coisas, mas que o principal objectivo era bom. Era não só a sua última forma de me testar mas, simultaneamente, a última mensagem que me queria transmitir, e da qual ela esperava que eu me lembrasse muito depois da sua morte...

Alguns dias depois, foi ao meu gabinete visitar-me, completamente vestida, para me dizer adeus. Parecia bastante animada, quase feliz. Já não era a freira zangada que afastava toda a gente, mas uma mulher que encontrara alguma paz, talvez aceitação, e que estava a caminho de casa, onde morreu pouco depois.

Muitos de nós ainda a recordam, não pelas dificuldades que causou, mas pelas lições que nos ensinou. E assim, nos últimos meses da sua vida, ela tornou-se no que tanto queria ser, diferente dos outros mas, ainda assim, amada e aceite.

Capítulo V

Terceiro Estádio: Negociação

j-y^i i

O machado do lenhador implorou à árvore pelo seu cabo. E a árvore deu-lho.

TAGORE, in *Pássaros Perdidos*, LXXI

O terceiro estágio, o estágio de negociação, é menos bem conhecido mas igualmente útil ao paciente, embora apenas por breves períodos de tempo. Se fomos incapazes de enfrentar os tristes factos no primeiro período e nos zangámos com Deus e com as pessoas no segundo, talvez consigamos entrar numa qualquer espécie de acordo que possa adiar o inevitável acontecimento: «Se Deus nos decidiu levar desta Terra, e se não respondeu aos meus coléricos pedidos, pode ser que seja mais receptivo se lhe pedir com jeitinho.» Todos conhecemos esta reacção quando observamos os nossos filhos primeiro a exigir, e depois a pedir um favor. Podem não aceitar o nosso «Não» quando querem passar uma noite em casa de um amigo. Podem ficar zangados e bater o pé. Podem-se trancar no quarto e rejeitar-nos para expressar temporariamente a sua ira. Mas também vão pensar de novo no assunto. Podem considerar um outro tipo de abordagem. Acabado por sair, oferecer-se para fazer algumas tarefas domésticas que, em circunstâncias normais, nunca conseguiríamos que eles fizessem,

e depois dizer-nos, «Se eu me portar muito bem durante a semana inteira e lavar a loiça todas as noites deixas-me ir?» Naturalmente, há uma pequena hipótese de aceitarmos o acordo e de a criança obter aquilo que fora antes negado.

O paciente terminal recorre às mesmas estratégias. Ele sabe, de experiências passadas, que existe uma magra hipótese de ser recompensado pelo seu bom comportamento e de lhe ser concedido um desejo em troca de serviços especiais. O seu desejo é quase sempre um prolongamento da vida, seguido pelo desejo de alguns dias sem dores nem desconforto físico. Uma paciente que era cantora de ópera mas tinha uma doença que lhe deformava o maxilar e a face, impossibilitando-a de cantar em palco, pediu para «actuar só mais uma vez». Quando teve consciência de que isso era impossível, fez talvez a actuação mais comovente de toda a sua vida. Pediu para ir ao seminário e para falar em frente da audiência, e não atrás do espelho de um só sentido. Expôs a história da sua vida, do seu sucesso e da sua tragédia, em frente da turma até um telefonema a ter chamado de volta ao seu quarto. O médico e o dentista estavam preparados para lhe arrancar todos os dentes de forma a prosseguirem com o tratamento por radiação. Ela tinha pedido para cantar mais uma vez - para nós - antes de ter de esconder a sua cara

para sempre.

Outra paciente encontrava-se num estado de grande sofrimento e desconforto, incapaz de ir para casa porque dependia de injeções para lhe aliviarem as dores. Tinha um filho que concretizou os seus planos de casar, cumprindo o desejo da paciente. Estava muito triste por pensar que não poderia estar presente nesse grande dia, porque ele era o seu filho preferido e o mais velho. Juntando esforços, conseguimos ensinar-lhe técnicas de auto-hipnose que lhe permitiam estar bastante confortável durante várias horas. A paciente tinha feito todo o tipo de promessas se conseguisse viver o suficiente para assistir ao casamento. Um dia antes do casamento, foi uma senhora elegante que saiu do hospital, e ninguém teria acreditado na sua verdadeira situação. Era «a pessoa mais feliz do mundo» e parecia radiante.

Perguntei-me qual seria a sua reacção quando o período de tempo que ela tinha negociado chegasse ao fim.

Nunca esquecerei o momento em que ela voltou ao hospital. Parecia cansada, algo exausta, e - antes de a conseguir cumprimentar - disse, «Agora não se esqueça de que eu tenho outro filho!»

A negociação é, na verdade, uma tentativa de adiamento; tem de incluir um prémio por «bom comportamento», tem de definir um «prazo» auto-imposto (por ex., mais uma actuação ou o casamento do filho), e inclui uma promessa implícita de que o paciente não fará mais pedidos se este adiamento for concedido. Nenhum dos nossos pacientes «cumpriu a sua promessa»; por outras palavras, são como crianças que dizem «nunca mais vou andar à bulha com a minha irmã se me deixarem ir». Escusado será dizer que o rapaz andará outra vez à bulha com a sua irmã, tal como a cantora de ópera tentará actuar mais uma vez. Ela não podia viver sem mais actuações e deixou o hospital antes de os seus dentes serem extraídos. A paciente que acabei de descrever não estava disposta a encarar-nos outra vez se não reconhecêssemos que ela tinha outro filho a cujo casamento também queria assistir.

A maioria dos acordos são feitos com Deus, sendo geralmente mantidos em segredo ou mencionados entrelinhas, ou no gabinete privado de um capelão. Nas nossas entrevistas individuais sem audiência ficámos impressionados com o número de pacientes que prometem «uma vida dedicada a Deus» ou «uma vida ao serviço da igreja» em troca de algum tempo adicional. Muitos dos nossos pacientes também prometeram dar partes ou a totalidade dos seus corpos «à ciência» (se os médicos usarem o seu conhecimento da ciência para prolongarem as suas vidas).

Em termos psicológicos, as promessas podem ser associadas a um sentimento de culpa serena e, por essa razão, seria útil que essas observações dos pacientes não fossem simplesmente ignoradas pelo Pessoal hospitalar. Se um médico ou capelão sensível elicitar tais afirmações, pode querer descobrir se o paciente se sente, de facto, culpado por não ir à igreja com mais regularidade ou se existem dese-

jos hostis inconscientes, mais profundos, que precipitaram esse sentimento de culpa. É por essa razão que considerámos muito útil abordar os cuidados de saúde de uma forma interdisciplinar, uma vez que o capelão era geralmente o primeiro a ouvir esse tipo de preocupações. Em seguida, explorámo-las até que o paciente se sentisse aliviado de medos irracionais ou do desejo de punição causado pelo excesso de culpa, que era reforçado por mais negociação e mais promessas por cumprir quando o «prazo» se esgotava.

Capítulo VI

Quarto Estádio: Depressão

O mundo precipita-se sobre as cordas do coração hesitante, compondo a música da tristeza.

TAGORE, in *Pássaros Perdidos*, XLIV

Quando o paciente terminal já não consegue negar mais a sua doença, quando é forçado a submeter-se a mais cirurgias ou hospitalizações, quando começa a ter mais sintomas ou fica mais fraco e magro, já não consegue esquecer a sua doença com um sorriso. A sua dormência ou estoicismo, a sua ira e raiva, serão brevemente substituídas por uma sensação de grande perda. Esta perda pode ter muitas facetas: uma mulher com cancro da mama pode reagir à perda da sua rigura física; uma outra com cancro no útero pode sentir que já não é uma mulher. A nossa cantora de ópera respondeu à necessária cirurgia à face e à remoção dos dentes com choque, horror e a mais profunda depressão. Mas esta é apenas uma das muitas perdas que este tipo de pacientes tem de suportar.

Com a hospitalização e o tratamento prolongados, os encargos

Wanceiros tornam-se mais pesados; o paciente pode deixar de supor-

ar> em primeiro lugar, os pequenos luxos e, mais tarde, as necessi-

es básicas. As imensas somas de dinheiro que esses tratamentos

e hospitalizações custam nos anos mais recentes têm forçado muitos pacientes a vender as suas únicas posses; não conseguindo conservar a casa que tinham construído para quando fossem idosos, não podendo enviar o filho para a universidade, e ficando incapazes de realizar muitos sonhos.

A tudo isso pode acrescentar-se a perda de um trabalho provocada por muitas ausências ou pela incapacidade de funcionar, e as mães e esposas podem ter de assegurar o sustento do lar, privando assim os filhos da atenção que antes tinham. Quando as mães estão doentes, as crianças podem ter de ir morar para fora de casa, o que agrava a tristeza e a culpa sentidas pela paciente.

Todas estas causas de depressão são bem conhecidas daqueles que lidam com pacientes. No entanto, o que tendemos a esquecer é a mágoa preparatória que o paciente terminal sente no processo de preparação para a assunção final de que se vai ter de separar deste mundo. Se tentasse diferenciar estes dois tipos de depressão, consideraria a primeira uma depressão reactiva e a segunda uma depressão preparatória. A primeira é de uma natureza distinta e deve-se lidar com ela de uma forma muito diferente, em comparação com a segunda.

Uma pessoa compreensiva não terá dificuldade em fazer emergir a causa da depressão e em aliviar um pouco da culpa ou vergonha irrealistas que muitas vezes acompanham a depressão. Uma mulher que está preocupada com a possibilidade de já não ser uma mulher pode ser elogiada em relação a uma característica particularmente feminina; podem-lhe assegurar que não é menos mulher agora do que antes da cirurgia. As próteses mamárias fizeram muito pela auto-estima das pacientes com cancro da mama. O assistente social, o médico ou o capelão podem discutir as preocupações da paciente com o marido, e obter a sua ajuda para reforçar a auto-estima da paciente. Os assistentes sociais e os capelões podem ser muito úteis nesta altura ajudando a reorganizar a vida doméstica de um lar, especialmente se existem crianças ou idosos sozinhos em casa que, eventualmente, tenham de ser enviados para outro local. Ficamos sempre impressionados ao ver como a depressão de um

ACOLHER A MORTE > 107

paciente melhora rapidamente se estes assuntos vitais são resolvidos. A entrevista com a Sra. C. no capítulo X é um bom exemplo de uma mulher que estava profundamente deprimida e se sentia incapaz de lidar com a sua própria doença e com a morte iminente porque existiam demasiadas pessoas a quem ela tinha de atender, e não parecia existir quem a pudesse ajudar. Ela perdera a capacidade de desempenhar o seu antigo papel, mas não havia ninguém para a substituir.

O segundo tipo de depressão não ocorre como resultado de uma perda passada, sendo antes uma antecipação de perdas iminentes. A nossa reacção inicial perante pessoas tristes é geralmente a de tentar animá-las, dizer-lhes que tentem não olhar para as coisas de uma forma tão negra ou tão desesperada. Encorajamo-las a olhar para o lado luminoso da vida, para todas as coisas coloridas, positivas, que as rodeiam. Muitas vezes, isto é uma expressão das nossas próprias necessidades, da nossa própria incapacidade de tolerar uma cara triste durante um período de tempo prolongado. Esta abordagem pode ser útil se estamos a lidar com o primeiro tipo de depressão em doentes terminais. Ajudará uma mãe nessas condições saber que os seus filhos estão felizes a brincar no jardim do vizinho, porque é lá que eles ficam enquanto o pai está no emprego. Pode ajudar uma mãe saber que eles continuam a rir e a dizer piadas, a ir a festas, e a trazer da escola boas notas - sinais de que continuam a funcionar apesar da ausência da mãe.

Quando a depressão é um instrumento para preparar o paciente para a perda de todos os objectos do seu amor, de forma a facilitar o estado de aceitação, então os encorajamentos e as tentivas de

tranquilização não são tão pertinentes. O paciente não deve ser encorajado a olhar para o lado luminoso das coisas, porque isso implica que ele não deve contemplar a sua morte iminente. Seria contraproducente dizer-lhe para não estar triste, porque todos nós ficamos tremendamente nstes quando perdemos uma pessoa que amamos. O paciente está Pastes a perder todas as coisas e pessoas que ama. Se lhe for permi° exPressar a sua mágoa, o paciente terá muito mais facilidade em canÇar uma aceitação final, e ficará grato para com as pessoas que

estiverem a seu lado durante esta fase de depressão sem lhe dizerem constantemente para não estar triste. Este segundo tipo de depressão é geralmente silencioso, ao contrário do primeiro, durante o qual o paciente tem muito que partilhar e precisa de muitas interacções verbais e, frequentemente, de intervenções activas por parte de pessoas de muitas áreas diferentes. Na mágoa preparatória, há pouca ou nenhuma necessidade de palavras. Trata-se muito mais de um sentimento que pode ser mutuamente expresso e que, muitas vezes, resulta melhor através de um toque de uma mão, de um afago nos cabelos, ou apenas de uma companhia silenciosa. E nesta altura que o paciente pode pedir apenas uma oração, quando se começa a ocupar das coisas que estão para vir, e não das que já aconteceram. Nesse período, demasiada interferência de visitas que tentam animar o paciente são mais prejudiciais do que benéficas para a sua preparação emocional.

O exemplo do Sr. H. ilustrará a fase de depressão que piorou devido à falta de consciência e de compreensão das necessidades deste paciente por parte daqueles que o rodeavam, principalmente a família mais próxima. Este paciente ilustra ambos os tipos de depressão porque expressou um grande arrependimento pelas «falhas» que cometeu enquanto estava são, pelas oportunidades perdidas quando ainda tinha tempo para estar com a sua família, e uma grande mágoa por ser incapaz de satisfazer melhor as suas necessidades. A depressão aumentava à medida que ficava mais fraco e incapaz de funcionar como homem e como sustento da família. A hipótese de se submeter a um tratamento adicional muito promissor não o conseguiu animar. As nossas entrevistas revelaram a sua disposição para se separar da vida. Estava triste por ser obrigado a lutar pela vida quando estava pronto para se preparar para a morte. É esta discrepância entre o desejo e disponibilidade do paciente e a expectativa daqueles que o rodeiam que causa maior dor e perturbação nos nossos pacientes.

Se os profissionais de saúde tivessem mais consciência da discrepância ou conflito entre o paciente e o seu meio envolvente, podiam partilhar esse conhecimento com as famílias dos pacientes e ser de

grande utilidade para elas e para os pacientes. Deveriam saber que este tipo de depressão é necessária e benéfica se queremos que o paciente morra num estado de aceitação e de paz. Só os pacientes que conseguiram trabalhar a sua angústia e ansiedade são capazes de atingir este estágio. Se isso fosse partilhado com as suas famílias, também elas podiam ser poupadas a muita angústia desnecessária.

Segue-se a nossa primeira entrevista com o Sr. H.:

PACIENTE: Tenho de falar muito alto?

MÉDICA: Não, está bem assim. Se não o conseguirmos ouvir, dizemos-lhe. Fale tão alto quanto conseguir, desde que se sinta confortável. O Sr. H. disse que se eu o conseguir manter animado psicologicamente terá uma conversa agradável, porque tem estado a estudar comunicação.

PACIENTE: Isso é porque tenho bastantes tonturas e estou muito cansado em termos físicos.

MÉDICA: O que quiz dizer com «manter animado psicologicamente»?

PACIENTE: Bem, é possível sentirmo-nos em forma fisicamente mesmo se não o estivermos. Desde que tenhamos uma espécie de ânimo psicológico. De uma certa forma, sentimo-nos super bem, está a ver?, como se tivéssemos recebido boas notícias ou algo do género, era isso que eu queria dizer.

MÉDICA: Está-se a referir a falar em coisas boas e não em coisas más.

PACIENTE: Acha que sim?

MEDICA: E a isso que se está a referir?

PACIENTE: Oh, não, de todo...

CAPELÃO: Acho que ele só estava a dizer **que quer um pouco de apoio** moral.

MÉDICA: Sim. Bem, naturalmente.

ACIENTE: O que eu quero dizer é que, se ficar aqui sentado mais do que uns cinco minutos, é provável que não aguente ficar mais tempo porque estou muito cansado e tenho-me levantado muito pouco. . . , .

MÉDICA: Muito bem, então é **melhor abordarmos já os assuntos de** que queremos falar.

PACIENTE: Ótimo.

MÉDICA: Não sabemos praticamente nada sobre si. O que estamos a tentar aprender com os pacientes é uma forma de falarmos com eles enquanto seres humanos, sem consultarmos primeiro a ficha clínica e tudo isso. Então, talvez, para começar, nos pudesse dar alguma informação resumida sobre a sua idade, a sua profissão, e há quanto tempo está no hospital.

PACIENTE: Estou aqui há cerca de duas semanas e, em traços largos, sou engenheiro químico de profissão. Tenho uma licenciatura em engenharia química e, para além disso, fiz cursos de comunicação na universidade.

MÉDICA: (imperceptível).

PACIENTE: Bem, nem por isso, porque na altura em que eu estava a fazer isso eles tinham um curso de comunicação e, quando eu o terminei, eles deixaram de o ter.

MÉDICA: Estou a ver.

CAPELÃO: O que o levou a interessar-se por comunicação? Isso fazia parte do seu trabalho como engenheiro químico ou tratava-se de um interesse pessoal?

PACIENTE: Era um interesse pessoal.

MÉDICA: O que o trouxe ao hospital desta vez? É a primeira vez que está internado num hospital?

PACIENTE: É a primeira vez que estou neste hospital.

MÉDICA: O que o trouxe cá?

PACIENTE: Bem, o facto de precisar de mais tratamentos para o meu cancro. Tinha sido operado em Abril...

MÉDICA: Abril deste ano? <*,

PACIENTE: - Num outro hospital.

MÉDICA: Deste ano? E depois diagnosticaram-lhe cancro?

PACIENTE: E depois, sem mais nenhum diagnóstico, pedi para **ser admitido** neste hospital e consegui. \$;•
#>!*>

jIM>

MÉDICA: Estou a ver. Como **recebeu essas notícias? Disseram-lhe em** Abril que tinha cancro?

PACIENTE: Sim.

MÉDICA: Como é que recebeu **isso, como é que as notícias lhe foram** dadas?

PACIENTE: Bem, naturalmente que foi um choque.

MÉDICA: Hum hum. Mas pessoas diferentes reagem de formas muito diferentes aos choques.

PACIENTE: Sim, bom, foi um choque maior do que poderia ter sido porque eles não me deram esperança nenhuma.

MÉDICA: Nem um bocadinho?

PACIENTE: Nem um bocadinho. O próprio médico disse que o seu pai tinha sido submetido a uma operação semelhante, no mesmo hospital, com o mesmo cirurgião, e nunca conseguira recuperar, morrendo cerca de um ano e meio depois com a mesma idade do que eu. E que tudo o que eu podia fazer era esperar pelo meu triste fim.

MÉDICA: Isso é bastante cruel. Sabe, pergunto-me se o médico lhe disse isso porque foi algo que aconteceu na sua própria família.

PACIENTE: Sim, o resultado final foi cruel, mas a causa foi o facto de ele ter passado por essa experiência.

MÉDICA: Acha que isso torna o comportamento dele desculpável? Que o torna compreensível?

PACIENTE: Sim.

MEDICA: Como é que reagiu quando ele fez isso, quando lhe disse?

PACIENTE: Bem, naturalmente que fiquei muito abatido; permaneci em casa como ele pediu e descansei, não fiz grande coisa. Mas ainda fiz demasiado, também andei bastante por aí, sabe, a visitar este e aquele e aqueloutro. Mas depois de chegar aqui e descobrir que havia alguma esperança para o meu caso, que o meu caso não era desesperado, então descobri que não tinha reito o que devia, que me tinha esforçado de mais fisicamente, e que, se o tivesse sabido na altura, estava agora em plena forma.

MÉDICA: Isso quer dizer que se está a culpar agora por ter feito demasiado.

PACIENTE: Não, não estou a dizer isso, eu não sabia. Não há culpas a atribuir a nenhuma das partes. Não culpo o médico porque ele próprio passou por aquela experiência, e não me culpo a mim porque eu não tinha o conhecimento necessário.

MÉDICA: Sim. Antes de ir para aquele hospital, suspeitou de alguma coisa? Que tipo de sintomas tinha? Sentia dores, ou teve a sensação de que algo de muito grave se passava?

PACIENTE: Bem, há uns tempos que me estava a sentir cada vez pior, mas certo dia fiquei muito mal dos intestinos e fiz uma colostomia. Foi essa a única operação que fiz.

MÉDICA: Sim. O que estou, de facto, a perguntar é em que medida estava preparado para esse choque. Suspeitava de alguma coisa?

PACIENTE: Absolutamente nada.

MÉDICA: Absolutamente nada. Esteve bem, foi um homem saudável

até quando? PACIENTE: Até ir para o hospital. :}

MÉDICA: E porque é que foi para o hospital?

PACIENTE: Bem, só para ser observado, porque tinha, alternadamente, grandes crises de diarreia e de prisão de ventre.

MÉDICA: Hum hum. O que está a dizer é que, na verdade, foi apanhado desprevenido.

PACIENTE: Completamente. Não só isso como também me mandaram para o hospital duas horas depois de eu ter chegado ao consultório do médico, e passada uma semana ele operou-me.

MÉDICA: Então havia uma ideia da urgência da situação. E depois eles fizeram a colostomia? ><»

PACIENTE: Sim. c

MÉDICA: Sim, e isso também é difícil de suportar, não é?

PACIENTE: Hum?

MÉDICA: Isso é difícil de suportar.

PACIENTE: Oh, não, a colostomia é fácil. $m \bullet > y^* \bullet^* > i$ o . * , ' , ' -

MÉDICA: É fácil de suportar? .i; - .

PACIENTE: Só a ideia é que era, em parte; por outras palavras, a colostomia revela, supostamente, todo o tipo de coisas, mas as coisas que ela revelou estavam erradas.

MÉDICA: Como tudo se torna relativo... Hum, pensei que suportar a colostomia era doloroso mas, quando é uma questão de vida ou de morte, a colostomia é o menor dos males.

PACIENTE: Claro, isso não seria nada, se a pessoa sobrevivesse.

MÉDICA: Sim. Depois de ter recebido essas notícias, deve ter pensado como seria quando morresse. Quanto tempo iria viver. Como é que um homem lida com essas questões?

PACIENTE: Ah, na verdade, tinha sofrido tantos desgostos pessoais na vida, que não me pareceu nada de especial. É basicamente isso.

MÉDICA: A sério?

CAPELÃO: Desgostos pessoais?

PACIENTE: Uma série deles, durante um determinado período de tempo.

CAPELÃO: Apetece-lhe falar sobre eles?

PACIENTE: Oh sim, tudo bem.

MÉDICA: Quer isso dizer que sofreu muitas perdas pessoais?

PACIENTE: Sim, o meu pai e a minha mãe morreram, o meu irmão morreu, uma filha minha de vinte e oito anos de idade morreu, deixando duas crianças pequenas de quem tomámos conta durante os últimos três anos, até ao passado Dezembro. E esse foi o maior golpe de todos, porque nos lembrava constantemente da morte dela.

CAPELÃO: As crianças em casa. De que morreu ela?

PACIENTE: Morreu na Pérsia, devido ao clima rigoroso.

CAPELÃO: Enquanto estava no estrangeiro?

PACIENTE: Cinquenta graus à sombra durante a maior parte do ano. APELÃO: Ela estava longe de casa, então.

ACIENTE: Não era o tipo de pessoa capaz de suportar uma vida rigorosa. *ai:-<< ,.* DICA: Tem outros filhos? Ou era a sua única filha? *gí^ív.* CIENTE: Oh, não, temos mais três. *>' n.?i-*.

kJftk

MÉDICA: Têm mais três. Como estão eles? i*

PACIENTE: Bem.

MÉDICA: Estão bem? Sabe o que é que eu não compreendo? Você é um homem de meia-idade - ainda não sei quantos anos tem - mas é comum um homem de meia-idade ter perdido o pai e a mãe. A filha é, naturalmente, mais doloroso, é sempre mais doloroso. Porque é que diz que, por ter sofrido tantas perdas, a sua própria vida parecia como que insignificante?

PACIENTE: Não consigo responder a essa pergunta.

MÉDICA: E paradoxal, não é? Porque, se a sua vida fosse insignificante, seria muito fácil perdê-la, não era? Está a ver o que eu não compreendo?

CAPELÃO: Estava precisamente a pensar se seria isso que ele estava a tentar dizer. Era isso que nos estava a tentar transmitir? Não tenho a certeza, o que o ouvi a dizer foi que a notícia de que tinha cancro foi um choque diferente devido às perdas que sofrera.

PACIENTE: Não, oh não, não era isso que eu queria dizer. Quero dizer que, para além do cancro, ainda tive esses outros desgostos. No entanto, diria, ah, estava só a tentar pensar numa pequena ideia que tinha tido, era uma coisa importante. Perguntou-me porque é que eu estaria mais interessado na morte do que na vida, uma vez que tenho mais três filhos.

MÉDICA: Também levantei essa questão para olhar para o lado positivo das coisas.

PACIENTE: Sim, bem, ah, não sei se tem consciência disso mas, quando somos atingidos por estes golpes, o seu impacto não é apenas no pai, mas em toda a família. Está a ver?

MÉDICA: Sim, isso é verdade.

CAPELÃO: Então a sua mulher também passou um mau bocado?

PACIENTE: A minha mulher e todos os meus filhos, todos os meus filhos. E cá estava eu, poderíamos dizer que a viver numa morgue.

MÉDICA: Durante uns tempos. Sim. //

[Conversas sobrepostas.) s ,, iiâV'

PACIENTE: Aquilo prolongou-se, e hoje considero que se tratou de uma questão de sofrimento mal resolvido.

MÉDICA: Sim. O que o Sr. H. está a dizer é que havia tanto sofrimento que agora é difícil aguentar ainda mais dor. PACIENTE: É isso mesmo. MÉDICA: Como o podemos ajudar? Quem o pode ajudar? Há **alguém**

que o possa ajudar nesta matéria? PACIENTE: Acho que sim. MÉDICA: (indistinto) Já alguém o ajudou? PACIENTE: Nunca pedi a ninguém, excepto a vocês. MÉDICA: Já alguém falou consigo como estamos agora a falar? PACIENTE: Não.

CAPELÃO: Bem, e quanto a essas outras perdas? Quando a sua filha

morreu, falou com alguém nessa altura? Ou houve alguém com

quem a sua mulher tenha falado? Foi algo que ambos tiveram

de guardar sozinhos dentro de vocês? Falavam um com o outro?

PACIENTE: Não muito.

CAPELÃO: Teve de guardar isso para si próprio? MÉDICA: A sua mulher está agora tão pesarosa quanto estava nessa

altura? Ou como que recuperou desde então? PACIENTE: É difícil perceber. MÉDICA: Ela é uma pessoa pouco comunicativa? PACIENTE: Ela não fala sobre isso. Ela, ela é uma boa comunicadora,

é professora.

MÉDICA: Que tipo de mulher é ela?

PACIENTE: Bem, é uma mulher forte, cheia de bom humor, o tipo de pessoa que recebe uma ovação em pé no início de cada período escolar e uma prenda muito valiosa no final.

MÉDICA: Isso é importante, sabe? !

CAPELÃO: Esse tipo de pessoas é difícil de encontrar. PACIENTE: É verdade. MÉDICA: Sim.

PACIENTE: Também é uma pessoa que dá o seu melhor por mim e pela família. .. ,.,.,.,. ,. .> ./.• v

MÉDICA: Parece-me alguém que **poderia falar sobre estas coisas se** tivesse um pouco mais de ajuda.

PACIENTE: Sim, julgaríamos que sim, não é?

MÉDICA: É você que tem medo de falar sobre isso ou é ela que se inibe de o fazer?

PACIENTE: Como?

MÉDICA: Qual dos dois é que impede esse tipo de conversas?

PACIENTE: Bem, na verdade, tivemos algumas conversas. E a resposta dela foi ir para o estrangeiro e ocupar-se da educação das crianças. Foi dois anos de seguida, no Verão, incluindo o Verão passado. E, claro está, naturalmente que foi o nosso genro a pagar

as passagens.

Os nossos netos estiveram connosco até Dezembro, e depois regressaram. E depois a Sra. H. foi para lá de férias em Dezembro, e foi outra vez este Verão durante um mês. Ia ficar dois meses, mas por minha causa ficou apenas um, porque foi durante o período da minha convalescença.

CAPELÃO: Estava a pensar que quer muito conversar sobre a sua situação e que a sua mulher está preocupada com a responsabilidade que tem para com os netos. Se isso teve, na altura, algum efeito na sua capacidade de partilhar, ou talvez na sua ideia de que não devia partilhar, ou de que não devia sobrecarregá-la ainda mais. Senti algo do género?

PACIENTE: Bem, existem outros problemas entre nós. Embora, como eu digo, ela seja uma dessas pessoas muito sociáveis, bem, ainda assim eu fico preocupado, ela acha que eu não fiz o suficiente por mim próprio.

MÉDICA: Em termos de quê?

PACIENTE: Bem, não ganhei dinheiro suficiente. E naturalmente, com quatro filhos, ela teria essa opinião. Ela acha que eu devia ser como o nosso genro, sabe? Também acha que eu fui responsável por não ter educado o nosso filho mais novo suficientemente

* bem. Devido ao facto de ele ter uma condição hereditária conhe-

í cida. E, no entanto, ela ainda agora me culpa por isso.

MÉDICA: Ela culpa-o por isso?

PACIENTE: Ela culpa-me por isso.

MÉDICA: O que faz ele?

PACIENTE: Estava nos Fuzileiros Navais, mas dispensaram-no.

MÉDICA: O que faz ele agora?

PACIENTE: Bem, devia estar a candidatar-se a um emprego, o seu anterior emprego de repositor.

MÉDICA: E os seus dois outros filhos?

PACIENTE: Bem, o meu segundo filho, a minha mulher também me culpa por causa dele. Porque ele é um pouco lento na escola. Ela achava que se alguém chegasse lá e pressionasse, está a ver, ela é uma pilha de energia, ele teria sido o melhor de todos. Claro que eu acho que, mais cedo ou mais tarde, ela vai perceber que isso não ia acontecer. É só uma questão de hereditariedade. O nosso primeiro filho está-se a sair bastante bem porque ela o está a incentivar e ele está mesmo a acabar a licenciatura em electrónica.

CAPELÃO: Porque ela o está a incentivar?

PACIENTE: Bem, não, ele é realmente brilhante, diria que é o único inteligente, para além da nossa filha.

CAPELÃO: Bem, também mencionou a hereditariedade. De que lado pensa que provém essa fraqueza? Deu-me a impressão que julga que vem do seu lado. Ou que a sua mulher sugere que vem do seu lado.

PACIENTE: Bem, não sei o que ela sugere a esse respeito. Não acho que ela pense que se trata de hereditariedade. Acho que ela pensa que é só uma questão de eu chegar e trabalhar o suficiente. Devia fazer isso no meu tempo livre. Não devia estar só a ganhar mais dinheiro, algo que tem sido o lema das nossas vidas. Ela ajuda-me tanto quanto pode, mas culpar-me-á sempre por não fazer a minha parte. Eu devia estar a ganhar quinze mil por ano, no mínimo.

”•MÉDICA: Tenho a impressão de que o que o Sr. H. está a dizer é que a sua mulher é tão dinâmica e enérgica que quer que o marido e os filhos também o sejam.

p

ELISABETH KÜBLER-ROSS > 114

ACOLHER A MORTE > 115

MÉDICA: Têm mais três. Como estão eles?

PACIENTE: Bem.

MÉDICA: Estão bem? Sabe o que é que eu não compreendo? Você é um homem de meia-idade - ainda não sei quantos anos tem - mas é comum um homem de meia-idade ter perdido o pai e a mãe. A filha é, naturalmente, mais doloroso, é sempre mais doloroso. Porque é que diz que, por ter sofrido tantas perdas, a sua própria vida parecia como que insignificante?

PACIENTE: Não consigo responder a essa pergunta.

MÉDICA: É paradoxal, não é? Porque, se a sua vida fosse insignificante, seria muito fácil perdê-la, não era? Está a ver o que eu não compreendo?

CAPELÃO: Estava precisamente a pensar se seria isso que ele estava a tentar dizer. Era isso que nos estava a tentar transmitir? Não tenho a certeza, o que o ouvi a dizer foi que a notícia de que tinha cancro foi um choque diferente devido às perdas que sofrera.

PACIENTE: Não, oh não, não era isso que eu queria dizer. Quero dizer que, para além do cancro, ainda tive esses outros desgostos. No entanto, diria, ah, estava só a tentar pensar numa pequena ideia que tinha tido, era uma coisa importante. Perguntou-me porque é que eu estaria mais interessado na morte do que na vida, uma vez que tenho mais três filhos.

MÉDICA: Também levantei essa questão para olhar para o lado positivo das coisas.

PACIENTE: Sim, bem, ah, não sei se tem consciência disso mas, quando somos atingidos por estes golpes, o seu impacto não é apenas no pai, mas em toda a família. Está a ver?

MÉDICA: Sim, isso é verdade.

CAPELÃO: Então a sua mulher também passou um mau bocado?

PACIENTE: A minha mulher e todos os meus filhos, todos os meus filhos. E cá estava eu, poderíamos dizer que a viver numa morgue.

MÉDICA: Durante uns tempos. Sim.

(Conversas sobrepostas.) et «*.••.”,; ,01*?.’ ,fU

riENTE: Aquilo prolongou-se, e hoje considero que se tratou de uma questão de sofrimento mal resolvido.

MÉDICA: Sim. O que o Sr. H. está a dizer é que havia tanto sofrimento que agora é difícil aguentar ainda mais dor.

PACIENTE: É isso mesmo.

MÉDICA: Como o podemos ajudar? Quem o pode ajudar? Há alguém que o possa ajudar nesta matéria?

PACIENTE: Acho que sim.

MÉDICA: (indistinto) Já alguém o ajudou?

PACIENTE: Nunca pedi a ninguém, excepto a vocês.

MÉDICA: Já alguém falou consigo como estamos agora a falar?

PACIENTE: Não.

CAPELÃO: Bem, e quanto a essas outras perdas? Quando a sua filha morreu, falou com alguém nessa altura? Ou houve alguém com quem a sua mulher tenha falado? Foi algo que ambos tiveram de guardar sozinhos dentro de vocês? Falavam um com o outro?

PACIENTE: Não muito.

CAPELÃO: Teve de guardar isso para si próprio?

MÉDICA: A sua mulher está agora tão pesadosa quanto estava nessa altura? Ou como que recuperou desde então?

PACIENTE: É difícil perceber.

MÉDICA: Ela é uma pessoa pouco comunicativa?

PACIENTE: Ela não fala sobre isso. Ela, ela é uma boa comunicadora, é professora.

MÉDICA: Que tipo de mulher é ela?

PACIENTE: Bem, é uma mulher forte, cheia de bom humor, o tipo de pessoa que recebe uma ovação em pé no início de cada período escolar e uma prenda muito valiosa no final.

MÉDICA: Isso é importante, sabe? APELÃO: Esse tipo de pessoas é difícil de encontrar.

PACIENTE: É verdade.

MÉDICA: Sim.

PACIENTE: Também é uma pessoa que dá o seu melhor por mim e pela família.

MÉDICA: Muito bem, então **é melhor abordarmos já os assuntos de**

que queremos falar. PACIENTE: Ótimo.

MÉDICA: Não sabemos praticamente nada sobre si. O que estamos a tentar aprender com os pacientes é uma forma de falarmos com eles enquanto seres humanos, sem consultarmos primeiro a ficha clínica e tudo isso. Então, talvez, para começar, nos pudesse dar alguma informação resumida sobre a sua idade, a sua profissão, e há quanto tempo está no hospital.

PACIENTE: Estou aqui há cerca de duas semanas e, em traços largos, sou engenheiro químico de profissão. Tenho uma licenciatura em engenharia química e, para além disso, fiz cursos de comunicação na universidade.

MÉDICA: (imperceptível).

PACIENTE: Bem, nem por isso, porque na altura em que eu estava a fazer isso eles tinham um curso de comunicação e, quando eu o terminei, eles deixaram de o ter.

MÉDICA: Estou a ver.

CAPELÃO: O que o levou a interessar-se por comunicação? Isso fazia parte do seu trabalho como engenheiro químico ou tratava-se de um interesse pessoal?

PACIENTE: Era um interesse pessoal.

MÉDICA: O que o trouxe ao hospital desta vez? É a primeira vez que está internado num hospital?

PACIENTE: É a primeira vez que estou neste hospital.

MÉDICA: O que o trouxe cá? : x

PACIENTE: Bem, o facto de precisar de mais tratamentos **para o n*eu** cancro. Tinha sido operado em Abril...

MÉDICA: Abril deste ano?

PACIENTE: - Num outro hospital.

MÉDICA: Deste ano? E depois diagnosticaram-lhe cancro?

PACIENTE: E depois, sem mais nenhum diagnóstico, pedi para **ser** admitido neste hospital e consegui.

MÉDICA: Estou a ver. Como recebeu **essas notícias? Disseram-lhe em**

Abril que tinha cancro? PACIENTE: Sim.

MÉDICA: Como é que recebeu isso, como é que as **notícias lhe foram**
dadas?

PACIENTE: Bem, naturalmente que foi um choque. MÉDICA: Hum hum. Mas pessoas diferentes reagem **de formas muito**

diferentes aos choques. PACIENTE: Sim, bom, foi um choque maior do que **poderia ter sido**

porque eles não me deram esperança nenhuma. MÉDICA: Nem um bocadinho?

PACIENTE: Nem um bocadinho. O próprio médico disse que o seu pai tinha sido submetido a uma operação semelhante, no mesmo hospital, com o mesmo cirurgião, e nunca conseguira recuperar, morrendo cerca de um ano e meio depois com a mesma idade do que eu. E que tudo o que eu podia fazer era esperar pelo meu triste fim.

MÉDICA: Isso é bastante cruel. Sabe, pergunto-me se o médico lhe

disse isso porque foi algo que aconteceu na sua própria família.

PACIENTE: Sim, o resultado final foi cruel, mas a causa foi o facto de

ele ter passado por essa experiência. MÉDICA: Acha que isso torna o comportamento dele desculpável? Que

o torna compreensível? PACIENTE: Sim.

MÉDICA: Como é que reagiu quando ele fez isso, quando lhe disse? PACIENTE: Bem, naturalmente que fiquei muito abatido; permaneci em casa como ele pediu e descansei, não fiz grande coisa. Mas ainda fiz demasiado, também andei bastante por aí, sabe, a visitar este e aquele e aqueloutro. Mas depois de chegar aqui e descobrir que havia alguma esperança para o meu caso, que o meu caso não era desesperado, então descobri que não tinha reído o que devia, que me tinha esforçado de mais fisicamente, e que, se o tivesse sabido na altura, estava agora em plena forma.

MÉDICA: Isso quer dizer que se está a culpar agora por ter feito de siado.

!nia-

PACIENTE: Não, não estou a dizer isso, eu não sabia. Não há culpas a atribuir a nenhuma das partes. Não culpo o médico porque ele próprio passou por aquela experiência, e não me culpo a mim porque eu não tinha o conhecimento necessário.

MÉDICA: Sim. Antes de ir para aquele hospital, suspeitou de alguma coisa? Que tipo de sintomas tinha? Sentia dores, ou teve a sensação de que algo de muito grave se passava?

PACIENTE: Bem, há uns tempos que me estava a sentir cada vez pior, mas certo dia fiquei muito mal dos intestinos e fiz uma colostomia. Foi essa a única operação que fiz.

MÉDICA: Sim. O que estou, de facto, a perguntar é em que medida estava preparado para esse choque. Suspeitava de alguma coisa?

PACIENTE: Absolutamente nada.

MÉDICA: Absolutamente nada. Esteve bem, foi um homem saudável até quando?

PACIENTE: Até ir para o hospital. i/;

MÉDICA: E porque é que foi para o hospital? PACIENTE: Bem, só para ser observado, porque tinha, alternadametote,

grandes crises de diarreia e de prisão de ventre. MÉDICA: Hum hum. O que está a dizer é que, na verdade, foi apanhado desprevenido.

PACIENTE: Completamente. Não só isso como também me mandaram para o hospital duas horas depois de eu ter chegado ao consultório do médico, e passada uma semana ele operou-me. MÉDICA: Então havia uma ideia da urgência da situação. E depois eles

fizeram a colostomia? PACIENTE: Sim.

MÉDICA: Sim, e isso também é difícil de suportar, não é? PACIENTE: Hum?

MÉDICA: Isso é difícil de suportar. ;!\$ {;*.;&w;úv;í;\$K..,^í*i5fH:

PACIENTE: Oh, não, a colostomia é fácil. >,>? »i,u o <ji,-jju,;,*, MÉDICA: É fácil de suportar? .«.nvstii

,^NTE: Só a ideia é que era, em parte; por outras palavras, a colostomia revela, supostamente, todo o tipo de coisas, mas as coisas que ela revelou estavam erradas.

EDJ;CA: Como tudo se torna relativo... Hum, pensei que suportar a colostomia era doloroso mas, quando é uma questão de vida ou de morte, a colostomia é o menor dos males.

PACIENTE: Claro, isso não seria nada, se a pessoa sobrevivesse.

MÉDICA: Sim. Depois de ter recebido essas notícias, deve ter pensado como seria quando morresse. Quanto tempo iria viver. Como é que um homem lida com essas questões?

PACIENTE: Ah, na verdade, tinha sofrido tantos desgostos pessoais na vida, que não me pareceu nada de especial. É basicamente isso.

MÉDICA: A sério?

CAPELÃO: Desgostos pessoais?

PACIENTE: Uma série deles, durante um determinado período de tempo.

CAPELÃO: Apetece-lhe falar sobre eles?

PACIENTE: Oh sim, tudo bem.

MÉDICA: Quer isso dizer que sofreu muitas perdas pessoais?

PACIENTE: Sim, o meu pai e a minha mãe morreram, o meu irmão morreu, uma filha minha de vinte e oito anos de idade morreu, deixando duas crianças pequenas de quem tomámos conta durante os últimos três anos, até ao passado Dezembro. E esse foi o maior golpe de todos, porque nos lembrava constantemente da morte dela.

CAPELÃO: As crianças em casa. De que morreu ela?

PACIENTE: Morreu na Pérsia, devido ao clima rigoroso.

CAPELÃO: Enquanto estava no estrangeiro?

PACIENTE: Cinquenta graus à sombra durante a maior parte do ano.

CAPELÃO: Ela estava longe de casa, então.

PACIENTE: Não era o tipo de pessoa capaz de suportar uma vida rigorosa.

MÉDICA: Tem outros filhos? Ou era a sua única filha?

PACIENTE: Oh, não, temos mais três.

MÉDICA: Têm mais três. Como estão eles? PACIENTE: Bem.

MÉDICA: Estão bem? Sabe o que é que eu não compreendo? V é um homem de meia-idade - ainda não sei quantos a tem - mas é comum um homem de meia-idade ter perdido o pai e a mãe. A filha é, naturalmente, mais doloroso, é sempre mais doloroso. Porque é que diz que, por ter sofrido tantas perdas, a sua própria vida parecia como que insignificante?

PACIENTE: Não consigo responder a essa pergunta.

MÉDICA: É paradoxal, não é? Porque, se a sua vida fosse insignificante seria muito fácil perdê-la, não era? Está a ver o que eu não compreendo?

CAPELÃO: Estava precisamente a pensar se seria isso que ele estava a tentar dizer. Era isso que nos estava a tentar transmitir? Não tenho a certeza, o que o ouvi a dizer foi que a notícia de que tinha cancro foi um choque diferente devido às perdas que sofrera.

PACIENTE: Não, oh não, não era isso que eu queria dizer. Quero dizer que, para além do cancro, ainda tive esses outros desgostos. No entanto, diria, ah, estava só a tentar pensar numa pequena ideia que tinha tido, era uma coisa importante. Perguntou-me porque é que eu estaria mais interessado na morte do que na vida, uma vez que tenho mais três filhos.

MÉDICA: Também levantei essa questão para olhar para o lado positivo das coisas.

PACIENTE: Sim, bem, ah, não sei se tem consciência disso mas, quando somos atingidos por estes golpes, o seu impacto não é apenas no pai, mas em toda a família. Está a ver? MÉDICA: Sim, isso é verdade.

CAPELÃO: Então a sua mulher também passou um mau bocado? PACIENTE: A minha mulher e todos os meus filhos, todos os meus filhos.

E cá estava eu, poderíamos dizer que a viver numa morgue. MÉDICA: Durante uns tempos. Sim. i

(Conversas sobrepostas.) >* -

lj.- i

Anuilo prolongou-se, e hoje considero que se tratou de uma PACIENTA-^4 r

estão de sofrimento mal resolvido.

Sim- O que o Sr. H. está a dizer é que havia tanto sofrimento que agora é difícil aguentar ainda mais dor.

PACIENTE: É isso mesmo. MÉDICA- Como o podemos ajudar? Quem o pode ajudar? Há alguém

que o possa ajudar nesta matéria? PACIENTE: Acho que sim. MÉDICA: (indistinto) Já alguém o ajudou?

PACIENTE: Nunca pedi a ninguém, excepto a vocês. MÉDICA: Já alguém falou consigo como estamos agora a falar? PACIENTE: Não. CAPELÃO: Bem, e quanto a essas outras perdas? Quando a sua filha

morreu, falou com alguém nessa altura? Ou houve alguém com

quem a sua mulher tenha falado? Foi algo que ambos tiveram

de guardar sozinhos dentro de vocês? Falavam um com o outro? PACIENTE: Não muito.

CAPELÃO: Teve de guardar isso para si próprio? MÉDICA: A sua mulher está agora tão pesarosa quanto estava nessa

altura? Ou como que recuperou desde então? PACIENTE: É difícil perceber. MÉDICA: Ela é uma pessoa pouco comunicativa? PACIENTE: Ela não fala sobre isso. Ela, ela é uma boa comunicadora,

é professora.

MÉDICA: Que tipo de mulher é ela? PACIENTE: Bem, é uma mulher forte, cheia de bom humor, o tipo de pessoa que recebe uma ovação em pé no início de cada período

escolar e uma prenda muito valiosa no final. MÉDICA: Isso é importante, sabe?

APELÃO: Esse tipo de pessoas é difícil de encontrar. PACIENTE: É verdade. MÉDICA: Sim. PACIENTE: Também é uma pessoa que dá o seu melhor **por mim e pela**

família. ,.4 ,,,,

MÉDICA: Parece-me alguém que poderia **falar sobre estas coisas se** tivesse um pouco mais de ajuda.

PACIENTE: Sim, julgaríamos que sim, não é?

MÉDICA: É você que tem medo de falar sobre isso ou é ela que se inibe de o fazer?

PACIENTE: Como?

MÉDICA: Qual dos dois é que impede esse tipo de conversas?

PACIENTE: Bem, na verdade, tivemos algumas conversas. E a resposta dela foi ir para o estrangeiro e ocupar-se da educação das crianças. Foi dois anos de seguida, no Verão, incluindo o Verão passado. E, claro está, naturalmente que foi o nosso genro a pagar

as passagens.

Os nossos netos estiveram connosco até Dezembro, e depois regressaram. E depois a Sra. H. foi para lá de férias em Dezembro, e foi outra vez este Verão durante um mês. Ia ficar dois meses, mas por minha causa ficou apenas um, porque foi durante o período da minha convalescença.

CAPELÃO: Estava a pensar que quer muito conversar sobre a sua situação e que a sua mulher está preocupada com a responsabilidade que tem para com os netos. Se isso teve, na altura, algum efeito na sua capacidade de partilhar, ou talvez na sua ideia de que não devia partilhar, ou de que não devia sobrecarregá-la ainda mais. Sentiu algo do género?

PACIENTE: Bem, existem outros problemas entre nós. Embora, como eu digo, ela seja uma dessas pessoas muito sociáveis, bem, ainda assim eu fico preocupado, ela acha que eu não fiz o suficiente por mim próprio.

MÉDICA: Em termos de quê?

PACIENTE: Bem, não ganhei dinheiro suficiente. E naturalmente, com quatro filhos, ela teria essa opinião. Ela acha que eu devia ser como o nosso genro, sabe? Também acha que eu fui responsável por não ter educado o nosso filho mais novo suficientemente

t bem. Devido ao facto de ele ter uma condição hereditária conhe-

í cida. E, no entanto, ela ainda agora me culpa por isso.

MÉDICA: Ela culpa-o por isso? j PACIENTE: Ela culpa-me por isso.

MÉDICA: O que faz ele?

I PACIENTE: Estava nos Fuzileiros Navais, mas dispensaram-no. I MÉDICA: O que faz ele agora?

PACIENTE: Bem, devia estar a candidatar-se a um emprego, o seu **antel** rior emprego de repositor.

I MÉDICA: E os seus dois outros filhos?

PACIENTE: Bem, o meu segundo filho, a minha mulher também me culpa por causa dele. Porque ele é um pouco lento na escola. Ela

I achava que se alguém chegasse lá e pressionasse, está a ver, ela é

I uma pilha de energia, ele teria sido o melhor de todos. Claro que

I eu acho que, mais cedo ou mais tarde, ela vai perceber que isso

I não ia acontecer. É só uma questão de hereditariedade. O nosso

I primeiro filho está-se a sair bastante bem porque ela o está a incen-

I tivar e ele está mesmo a acabar a licenciatura em electrónica.

I CAPELÃO: Porque ela o está a incentivar?

I PACIENTE: Bem, não, ele é realmente brilhante, diria que é o único I inteligente, para além da nossa filha.

I CAPELÃO: Bem, também mencionou a hereditariedade. De que lado I pensa que provém essa fraqueza? Deu-me a impressão que julga

I que vem do seu lado. Ou que a sua mulher sugere que vem do

I seu lado.

I PACIENTE: Bem, não sei o que ela sugere a esse respeito. Não acho I que ela pense que se trata de hereditariedade. Acho que ela

I pensa que é só uma questão de eu chegar e trabalhar o sufi-

I ciente. Devia fazer isso no meu tempo livre. Não devia estar só

I a ganhar mais dinheiro, algo que tem sido o lema das nossas

I vidas. Ela ajuda-me tanto quanto pode, mas culpar-me-á sem-

I pre por não fazer a minha parte. Eu devia estar a ganhar quinze

I mil por ano, no mínimo.

I ICA: Tenho a impressão de que o que o Sr. H. está a dizer é que

I a sua mulher é tão dinâmica e enérgica que quer que o marido

I e os filhos também o sejam. sv^hvj

>?P*... 10P*..._

PACIENTE: Exactamente.

MÉDICA: E que não reage nada bem quando o Sr. H. não é como ela.

PACIENTE: Certo.

MÉDICA: Ou seja, quando não é dinâmico e enérgico. E depois ela diz olha para o meu genro, ele ganha muito dinheiro e, provavelmente, é muito dinâmico e enérgico.

PACIENTE: Não é só o genro, é toda a gente que ela conhece.

MÉDICA: O que seria, acho eu, relevante para o Sr. H., o paciente, porque quando ele está doente e fica mais fraco...

PACIENTE: Desculpe?

MÉDICA: Quando está doente e enfraquece vai ficar menos dinâmico e enérgico, e ganhar menos dinheiro.

PACIENTE: Na verdade, isso foi o que eu lhe disse a certa altura. Quando eu, quando cheguei aos quarenta anos, sabe, estava a abrandar um pouco e disse para comigo próprio, caramba, se as coisas estão assim agora imaginem o que será no futuro, porque ela vai ficar mais enérgica.

MÉDICA: Vai ser terrível, não?

PACIENTE: Porque ela tem cada vez mais energia.

MÉDICA: O que isto significa para si, no entanto, é que as coisas se vão tornar mais difíceis. Ela é como que intolerante para com as pessoas que têm de andar de cadeira de rodas?

PACIENTE: É extremamente intolerante com as pessoas que não são suficientemente brilhantes.

MÉDICA: Bem, o Sr. H. sabe que pode continuar a ser brilhante mesmo quando está fraco fisicamente.

PACIENTE: Sim.

MÉDICA: Mas ela é intolerante com as pessoas que estão fisicamente incapacitadas de fazer coisas? ;

PACIENTE: Sim.

MÉDICA: Porque pode continuar sempre a ser brilhante.

PACIENTE: Bem, quando dizemos brilhante queremos dizer, afa, aplicar o brilhantismo à acção. É isso que ela quer.

CAPELÃO: Julgo que quer dizer bem-sucedido.

PACIENTE: Bem-sucedido, é isso.

MÉDICA: Hum hum.

CAPELÃO: Não só ter a capacidade mas também ter feito alguma coisa com ela. Mas o que me chama mais à atenção é o facto de, com isto a acontecer, o Sr. H. se ver privado de qualquer direito ou oportunidade para falar realmente sobre si próprio e sobre a sua doença.

PACIENTE: É verdade, e com os meus filhos também.

CAPELÃO: É uma coisa que me preocupa.

PACIENTE: Os nossos filhos sentem-se definitivamente oprimidos, penso eu, pelas exigências prioritárias da mãe deles. Ela é uma costureira brilhante, por exemplo, para além de ser professora. Num fim de semana, pode fazer à mão um fato de homem. E fica com melhor aspecto do que qualquer outro fato que encontremos, fica igual a um fato de duzentos e cinquenta dólares.

MÉDICA: Mas como é que tudo isso o faz sentir?

PACIENTE: Bem, faz-me sentir assim, faz-me sentir que não me interessa quão espectacular ela é, porque a admiro como - não sei como a doutora o diria - mas como um ídolo, sabe? Seria indiferente se ela não insistisse para eu ser como ela.

MÉDICA: Sim. Como lida com a sua doença, então?

PACIENTE: Isso é o principal, de facto.

MÉDICA: É isso que, na verdade, estamos a tentar descobrir, uma forma de o ajudar...

PACIENTE: Isso é realmente o principal porque, está a ver, se temos uma doença, e se temos dores, e se temos um luto mal resolvido, e se estamos a viver com uma pessoa que é um ás a resolver processos de luto, sabe, dizemos, bem, eu não sei como vou passar por tudo isto da morte da nossa filha e esse tipo de coisas, a resposta surge imediatamente, «Levanta a cabeça, pensamento positivo»; na verdade, ela é uma grande fã do pensamento positivo. pELÃO: Se continuar a andar com velocidade suficiente, não terá °-e parar e pensar sobre o assunto. ,

PACIENTE: E ÍSSO.

MÉDICA: Mas ele está preparado para pensar e falar sobre o assunto. Devia falar sobre o assunto; tem de ter alguém com quem falar sobre o assunto.

PACIENTE: A minha mulher interrompe-me mesmo a meio das frases. Não tenho hipótese de falar com ela acerca de qualquer uma destas coisas.

CAPELÃO: Segundo me constou, o Sr. H. é uma pessoa de muita fé.

PACIENTE: Pensei muito comigo próprio sobre a forma de resolver estes problemas. Porque eu trabalho realmente muito, como ela gostava que eu trabalhasse. Sempre trabalhei, sempre fui um aluno muito brilhante. No curso que tirei na universidade, só tive A e B em todas as cadeiras.

CAPELÃO: Mas diz que, apesar de ter essa capacidade, sabe que o trabalho árduo não vai resolver o tipo de conflitos que a sua vida lhe criou até agora. Fez uma distinção entre pensar na vida e pensar na morte, lembra-se? ;;

MÉDICA: Costuma pensar na morte? *i-.l.*

PACIENTE: Sim. O que ia dizer a esse respeito?

CAPELÃO: Estava só a perguntar-me que pensamentos teria sobre a relação da vida com a morte e vice-versa. *i*

PACIENTE: Bem, ah, temos de admitir, nunca pensei na morte como uma coisa em si mesma, mas pensei na inutilidade da vida nesse tipo de situações.

CAPELÃO: A inutilidade?

PACIENTE: Que, se eu morresse amanhã, a vida da minha mulher continuaria perfeitamente normal.

MÉDICA: Como se nada tivesse acontecido? >

PACIENTE: É isso que eu acho. Ela não ia sentir falta de nada.

CAPELÃO: Tal como aconteceu com as outras mortes? Ou seria um pouco diferente?

PACIENTE: Depois da morte da minha filha, bem, ela ocupou-se dos netos. Mas, se eu não deixasse filhos nenhuns, a vida dela não mudaria nada.

CAPELÃO: O que lhe dá força para afirmar que uma das coisas mais entusiasmantes de ter vindo aqui foi o facto de lhe terem dado esperança. Disseram-lhe que há algumas coisas que podem fazer por si e estão a fazê-las. O que lhe tocou no seu desejo de viver? Apesar da inutilidade dos seus sentimentos, há algo dentro de si que sentiu satisfação e desejou ir em frente. Será fé?

PACIENTE: Bem, diria que é uma espécie de esperança cega, mais do que qualquer outra coisa, e o grupo de apoio da minha igreja também ajudou bastante. Há anos e anos e anos que trabalho activamente na igreja presbiteriana. O facto de eu poder fazer alguma coisa, como cantar no coro e dar aulas de catequese e coisas

do género, algo que a minha mulher não gostava, claro está. Bem, o facto de ter podido fazer algumas coisas como essas, que eu achava que valiam a pena na comunidade, e trabalho desse tipo, ajudou-me. Mas todo e qualquer trabalho que fizesse nesse contexto era considerado inútil porque não contribuía para ganhar muito dinheiro.

MÉDICA: Mas essa é a ideia dela. A sua ideia continua a ser a de que o trabalho valeu a pena?

PACIENTE: Acho que vale a pena, vale muito a pena.

MÉDICA: Está a ver, acho que isto é que é importante. O facto de ainda saber o que vale a pena. Por isso é que acho que a esperança é importante para si. Ainda quer viver. Não quer realmente morrer, pois não? Foi por isso que veio para este hospital.

PACIENTE: Certo.

MÉDICA: O que é que a morte significa para si? É uma pergunta difícil, mas talvez consiga responder-lhe.

PACIENTE: O que é que a morte significa para mim?

MÉDICA: O que é que a morte significa para si? PACIENTE: A morte. Significa o fim da actividade válida. No meu caso, válida não tem a acepção que tem para a minha mulher. Não me estou a referir a actividades que fazem dinheiro. PELÃO: Está a falar em cantar no coro e dar aulas de catequese. Estar com outras pessoas, esse tipo de coisas. •

ijltt

MÉDICA: Sim.

PACIENTE: Sempre me envolvi no trabalho comunitário, em todo o tipo de actividades diferentes. A única coisa que torna a vida inútil neste momento é o facto de ter olhado para mim do ponto de vista do outro médico, e de ter achado que não podia voltar àquelas coisas.

MÉDICA: E o que está agora mesmo aqui a fazer?

PACIENTE: Hum?

MÉDICA: O que está a fazer agora mesmo, aqui?

PACIENTE: O que estou a fazer agora mesmo é a trocar opiniões que possam ser úteis.

MÉDICA: O que é uma actividade válida. Pode ser útil para si, e certamente que será útil para nós.

CAPELÃO: Uma actividade válida na acepção dele, não na da mulher.

MÉDICA: Sim, (risos) era por isso que eu queria esclarecer a questão. O que está realmente a- dizer é que vale a pena viver a vida enquanto puder ter alguma utilidade e fizer alguma coisa válida.

PACIENTE: Mas sabe, também é bom que outras pessoas nos dêem valor. Se as amarmos. ;

MÉDICA: Acredita mesmo que mais ninguém lhe dá valor? >:

PACIENTE: Não acredito que a minha mulher dê.

CAPELÃO: Era a isso que eu pensava que ele se estava a referir.

MÉDICA: Sim, então e os seus filhos?

PACIENTE: Acho que eles me dão valor. Mas a grande questão é a mulher, sabe, a nossa mulher. Especialmente se a admiramos bastante, sabe. E ela é tão, poderíamos dizer, adorável. Porque está tão cheia de energia eferverescente e de todo esse tipo de coisas.

CAPELÃO: Isto tem sido constante ao longo do seu casamento? Ou tem sido mais notório após os seus períodos de luto? Ou de perda?

PACIENTE: Não tem sido diferente. Na verdade, tem sido melhor após os períodos de luto e de perda. Bem, neste momento, por exem-

áo é pio, há uns tempos que ela é muito simpática comigo. Desde que estou no hospital mas, ah, tem sido sempre assim. Quando

eu estava doente, ou algo do género, o comportamento dela para comigo era muito agradável durante uns tempos. Mas depois ela não conseguia ignorar o facto de que tinha ali um preguiçoso que não estava a ganhar dinheiro nenhum.

CAPELÃO: Bem, como explica as coisas que aconteceram na sua vida? Mencionou que vai à igreja. Como explica as coisas que lhe aconteceram? Em termos da sua atitude perante a vida, aquilo a que algumas pessoas chamariam a sua fé na vida. Deus desempenha algum papel nisso?

PACIENTE: Oh sim. Bem, em primeiro lugar, enquanto cristão, Cristo actua como um intermediário. É muito simples. Se tiver isso em mente, as coisas resolvem-se bastante bem. E fico aliviado dos meus - arranjo soluções para os problemas que afligem as pessoas.

CAPELÃO: É precisamente disso que ele está a falar, acerca da necessidade de um mediador entre ele e a mulher, e mencionou Cristo como mediador para os seus outros problemas. Pensou nisso em termos da sua mulher e da relação entre ambos?

PACIENTE: Pensei mas, infelizmente ou não, a minha mulher é uma pessoa muito dinâmica.

CAPELÃO: O que me parece que está a dizer é que a sua mulher é tão dinâmica e activa que não há espaço para um Deus que actue na vida dela. Não haveria espaço para um mediador.

PACIENTE: Bem, resume-se a isso, no caso dela.

MÉDICA: Acha que ela estaria disposta a falar com um de nós?

PACIENTE: Certamente que sim.

MÉDICA: Se o senhor lhe pedisse? Não se importava de o fazer?

PACIENTE: A minha mulher nunca pensaria em ir a um psiquiatra, muito menos comigo.

MÉDICA: Hum hum. O que há de tão assustador num psiquiatra? PACIENTE: Precisamente as coisas de que temos estado a falar. Acho que ela as encobre, de uma certa forma.

PACIENTE: Bem, vamos ver como corre essa entrevista. Pode ser que ajude. E, se não se importar, nós aparecemos de vez em quando. Está bem? fA- .>”.ss.*:-ir; ><.

ELISABETH KÚBLER-ROSS > 124

ACOLHER A MORTE > 125

PACIENTE: Está a dizer que vão aparecer?

MÉDICA: Para o visitar.

PACIENTE: Na minha cama?

MÉDICA E CAPELÃO: Sim.

PACIENTE: Vou-me embora no sábado. . % L

MÉDICA: Estou a ver. Então não temos muito tempo.

CAPELÃO: Bem, se alguma vez regressar à clínica, pode ser que volte para falar com a doutora.

PACIENTE: Duvido, mas pode ser que sim. É uma viagem muito longa.

CAPELÃO: Oh, estou a ver.

MÉDICA: Bem, se este é o nosso último encontro, talvez tenha algumas perguntas que gostasse de fazer.

PACIENTE: Bem, acho que uma das grandes vantagens desta entrevista é o facto de terem sido levantadas muitas questões que nunca me teriam ocorrido.

MÉDICA: Também foi útil para nós.

PACIENTE: Acho que o Dr. R. fez algumas sugestões muito boas, e a Dra. também. Mas há uma coisa que eu sei: se eu não melhorar radicalmente, não vou ser curado em termos físicos.

MÉDICA: Isso é assustador?

PACIENTE: Assustador?

MÉDICA: Não me parece que se sinta amedrontado.

PACIENTE: Não, isso não me assusta por duas razões. Em primeiro lugar, sou uma pessoa de convicções religiosas muito profundas, alicerçadas no facto de as ter passado a outras pessoas.

MÉDICA: Então pode dizer, que é uma pessoa que não teme a morte e que a aceita quando ela vier, assim sem mais nem menos.

PACIENTE: Sim, não temo a morte mas tenho algum receio pela impos-

..: sibilidade de continuar as minhas anteriores actividades. Porque, está a ver, na verdade eu não gostava tanto de engenharia quanto de trabalhar com pessoas.

CAPELÃO: É daí que vem o seu interesse em comunicação. .;

PACIENTE: Em parte, sim. , -t_f^l ;;-

CAPELÃO: O que me impressiona não é o facto de não ter medo, é mais a preocupação, a sensação de pesar quanto à relação com a sua mulher.

PACIENTE: Lamentei-o toda a minha vida, a minha incapacidade de comunicar com ela. Poderíamos realmente dizer, se quiséssemos analisar as coisas aprofundadamente, que eu fui estudar comunicação porque, na verdade não sei, mas provavelmente, diria que 90%, foi para me tentar aproximar da minha mulher.

MÉDICA: Tentar comunicar com ela, não? Nunca obtive ajuda profissional para esse efeito? Sabe, tenho a sensação de que se podia fazer qualquer coisa, de que ainda se pode fazer.

CAPELÃO: É por isso que a reunião de amanhã é tão importante.

MÉDICA: Sim, sim... Por isso é que eu não me sinto impotente, isto não é irreparável, sabe? Ainda tem tempo para isso.

PACIENTE: Bem, eu diria que, enquanto estiver realmente vivo, ainda há esperança para a vida.

MÉDICA: É isso mesmo.

PACIENTE: Mas vida não é tudo no mundo. A qualidade de vida, a razão pela qual a vivemos.

CAPELÃO: Bem, fico muito contente por ter tido oportunidade de o visitar. Gostaria de o ir ver esta noite, antes de ir para casa.

PACIENTE: Bem, eu gostava que viesse... Oh... (o paciente não se quer ir embora)... Ia-me fazer umas perguntas que não chegou a fazer.

MÉDICA: Ia?

PACIENTE: Hum hum.

MÉDICA: De que é que me esqueci?

PACIENTE: Daquilo que a ouvi dizer, percebi que, para além deste seminário, ela também está encarregue de... Bem, pondo as coisas desta forma, de que é que está encarregue? Alguém estava interessado na relação entre religião e psiquiatria. MÉDICA: Sim, estou a começar a perceber. Está a ver, há muitas pessoas com concepções diferentes do que estamos aqui a fazer. Aquilo que mais me interessa é falar com pessoas doentes ou com doentes terminais. Para os compreender um pouco mais.

n

ELISABETH KÜBLER-ROSS > 126

ACOLHER A MORTE > ijÉ

Para ensinar ao pessoal hospitalar como os podemos ajudar melhor, e a única forma de o podermos ensinar é fazendo com que o paciente seja nosso professor, sabe?

CAPELÃO: Tinha algumas perguntas acerca das relações da religião...

PACIENTE: Sim, tinha algumas. Por exemplo, uma das coisas é que o paciente normal, se por acaso se sentir mal, vai chamar o capelão, não vai chamar o psiquiatra.

MÉDICA: É verdade.

PACIENTE: Muito bem. Então a pergunta foi-me feita anteriormente por si ou por alguém, ah, qual é a minha opinião acerca do serviço dos capelões. E eu diria que fiquei boquiaberto ao descobrir que pedi um capelão a meio da noite e não havia nenhum a fazer esse turno. Quero dizer, para mim isto é simplesmente inacreditável, inacreditável. Porque quando é que um homem precisa de um capelão? Acredite que é só durante a noite. É nessa altura que somos deixados com as luvas de boxe calçadas para lutarmos connosco próprios. É nessa altura que precisamos de um capelão. Diria que, na maioria das vezes, entre a meia-noite e por aí fora.

MÉDICA: As primeiras horas do dia.

PACIENTE: E, se nos mostrassem um gráfico, provavelmente haveria um pico por volta das três da manhã. E devia ser mesmo assim. Tocávamos a campainha, a enfermeira chegava, «Gostava de falar com um capelão», cinco minutos depois o capelão aparecia e estávamos a caminho de, ah...

MÉDICA: De comunicar a sério. ”

PACIENTE: Sim.

MÉDICA: Era essa a pergunta que queria que eu lhe fizesse, se esta

satisfeito com os serviços do capelão. Estou a ver, talvez lhe

tenha feito a pergunta indirectamente quando lhe perguntei

’ quem o ajudou, se houve alguém que lhe tenha sido útil. Nessa

1 altura não mencionou o capelão...

-KKCIENTE: Esse é o problema da própria igreja. Quando é que um
• ’.sMÊ homem precisa de um sacerdote.

MÉDICA: Sim.

PACIENTE: Geralmente, precisa dele por volta das três da manhã.

MÉDICA: Bem, o capelão N. pode responder a essa pergunta, porque esteve a pé toda a noite passada, a visitar pacientes.

CAPELÃO: Não me sinto tão culpado quanto me poderia sentir, só dormi duas horas na noite passada. Mas agradeço que me diga isso, acho que as pessoas sentem muito mais coisas que devem ser ditas.

PACIENTE: E eu não acho que qualquer outra coisa deva ser posta à frente disso.

CAPELÃO: Da preocupação genuína de alguém que tenta obter ajuda.

PACIENTE: Claro, o pastor, o pastor presbiteriano que casou o meu pai e a minha mãe, era uma pessoa assim. Acho que ele não se sentia magoado, de maneira nenhuma. Conheci-o quando ele tinha noventa e cinco anos, a sua audição estava tão boa como sempre, a sua visão estava tão boa como sempre, o seu aperto de mão era o de um homem de vinte e cinco anos.

CAPELÃO: Mais uma vez, isto simboliza algumas das desilusões por que passou.

MÉDICA: Isto faz parte do seminário; descobrir essas coisas, para que nos possamos tornar mais eficazes.

PACIENTE: Isso mesmo. E, no caso dos pastores, eu julgava que teríamos menos hipóteses de arranjar um encontro do que no caso dos psiquiatras - isto é uma coisa estranha - porque, supostamente, um pastor não está a ganhar dinheiro, e um psiquiatra trabalha por uma quantia qualquer. Por isso, temos uma pessoa que está a ganhar dinheiro, que podia ganhar dinheiro de dia, de noite, ou na altura que quisesse, e no entanto podemos combinar um encontro com um terapeuta no horário nocturno mas não conseguimos tirar um pastor da cama durante a noite. ELÃO: Parece que teve algumas experiências com o clero. ENTE: O meu pastor neste momento é bastante bom, mas o Problema é que está a braços com um rancho de filhos. Pelo menos quatro. Bem, quando é que ele vai sair de casa? E depois

dizem-me que, ah, têm rapazes novos no seminário, e coisas do género. Não têm muitos, o facto é que até nos foi difícil arranjar alguns para trabalhar em Educação Cristã. Mas acho que, se tivessem uma igreja bem-sucedida, não teriam problemas em arranjar pessoas jovens.

CAPELÃO: Acho que temos algumas coisas para falar que não fazem parte do seminário. Vamo-nos reunir os dois um destes dias e conversar sobre a igreja. Eu concordo com parte do que ele diz.

MÉDICA: Sim, mas fico feliz por ter levantado esse assunto aqui. É uma parte importante da questão. Como foi o serviço de enfermagem?

PACIENTE: Aqui?

MÉDICA: Sim.

PACIENTE: Bem, praticamente sempre que eu precisava de um capelão durante a noite era porque tinha sido obrigado a lidar com o tipo errado de enfermeira durante o dia. Há aqui algumas enfermeiras que são eficientes, mas fazem mal em irritar os pacientes. O facto é que, como disse o meu companheiro de quarto, melhorávamos duas vezes mais depressa se não tivéssemos aquela enfermeira. Ela está sempre em conflito, percebe o que eu quero dizer? Ela entra e nós dizemos, bem, podia-me dar uma ajudinha para eu começar a comer, porque tenho uma úlcera e problemas no fígado e mais isto e mais aquilo. Ela diz, bem, estamos muito ocupadas, isso fica por sua conta. Se quiser comer, pode comer, se não quiser, não é obrigado. Depois, há outra enfermeira que é bastante boa e, num certo sentido, nos ajuda, mas nunca faz um sorriso. E para uma pessoa como eu que, sabe, sorri e tem sempre boa-vontade, bem, é um pouco triste olhar para ela. Todas as noites aparece e nem a sombra de um sorriso-

MÉDICA: Como é o seu companheiro de quarto?

PACIENTE: Bem, não tive oportunidade de conversar com ele desde que começaram estes tratamentos respiratórios, mas de resto imagino que se safa bastante bem porque não tem tantas doe

<* ças diferentes como eu.

MÉDICA: Sabe que, de início, planeou só cinco ou dez minutos de conversa dizendo que depois ficaria muito, muito cansado. Ainda consegue estar confortavelmente sentado?

PACIENTE: Bem, acontece que me estou a sentir bem.

MÉDICA: Sabe quanto tempo estivemos a conversar? Uma hora.

PACIENTE: Nunca teria imaginado que pudesse aguentar uma hora.

CAPELÃO: Sabemos perfeitamente disso, e não queremos cansá-lo.

MÉDICA: Sim, realmente acho que agora devemos parar.

PACIENTE: Acho que falámos da maior parte das coisas.

CAPELÃO: Apareço por volta da hora do jantar, antes de ir para casa, para o ver outra vez.

PACIENTE: Ah, às seis?

CAPELÃO: Entre as cinco e meia e as seis, algures por aí.

PACIENTE: Isso é bastante bom. Pode-me ajudar a comer porque eu tenho uma má enfermeira.

CAPELÃO: Muito bem.

MÉDICA: Obrigado por ter vindo. Agradeço-lhe muito.

A entrevista do Sr. H. é um bom exemplo do que nós chamamos uma «entrevista que abre portas».

O pessoal hospitalar encarava-o como um homem amargo e pouco comunicativo, e calculavam que ele não concordasse em falar connosco. No início do sessão, avisou-nos que, provavelmente, não aguentaria ficar sentado mais de cinco minutos - no entanto, depois de uma hora inteira de conversa, teve dificuldade em ir-se embora e sentia-se perfeitamente bem, tanto em termos físicos como emocionais. Estava preocupado com muitas perdas pessoais, a mais grave das quais tinha sido a morte de uma filha que se encontrava muito disante. O que mais o afligia, no entanto, era a perda de esperança. A Perda foi primeiro expressa pela apresentação que o médico fez da sua doença: «...não me deram nenhuma esperança. O próprio lco disse que o seu pai tinha sido submetido a uma operação nante, no mesmo hospital, com o mesmo cirurgião, e nunca cona recuperar, morrendo cerca de um ano e meio depois com a

mesma idade do que eu. E que tudo o que eu podia fazer era esperar pelo meu triste fim...»

O Sr. H. não desistiu e internou-se noutra hospital, onde lhe foi

dada esperança.

Num momento posterior da entrevista, expressou mais uma vez a sua falta de esperança, nomeadamente a incapacidade da mulher partilhar alguns dos valores e interesses que ele tinha na vida. Muitas vezes, ela fazia-o sentir-se fracassado, culpando-o do insucesso dos filhos e de não trazer dinheiro suficiente para casa. O paciente tinha plena consciência de que era tarde demais para satisfazer as exigências da mulher e ir de encontro às suas expectativas. A medida que se sentia mais fraco e incapaz de trabalhar, apercebia-se, ao recapitular a sua vida, da discrepância entre os seus próprios valores e os da mulher. O abismo parecia ser tão grande que a comunicação se tornou quase impossível. Tudo isto aconteceu ao paciente durante o processo de luto pela filha, reactivando a tristeza que sentiu depois da morte dos pais. Tal como ele o descreve, tínhamos a sensação de que ele sofria tanto que não conseguia acrescentar mais dor à que já sentia - deixando assim por expressar o diálogo mais essencial de todos, que lhe teria dado, esperamos nós, uma sensação de paz. Apesar da falta de apreço da família, havia, em toda esta depressão, uma noção de orgulho, um sentido de valor próprio. Por isso, o que mais desejávamos era contribuir decisivamente para uma última conversa entre o paciente e a mulher.

Compreendemos finalmente porque é que o pessoal hospitalar não conseguia saber quão consciente estava o Sr. H. da sua doença. O paciente não estava tanto a pensar no seu cancro, mas antes a passar em revista o sentido da sua vida e a procurar formas de partilhar isso com a pessoa mais importante para ele - a mulher. Não estava profundamente deprimido por causa da sua doença terminal, mas porque não tinha terminado o processo de luto pela morte do pai e da filha. Quando o sofrimento é já muito, a introdução de alguma dor adicional é sentida menos intensamente do que se atingisse corpo saudável e livre de dor. Ainda assim, achámos que esta

podia ser eliminada se encontrássemos **uma** forma de comunicar tudo isto à Sra. H.

Na manhã seguinte, encontrámo-nos com ela, uma mulher forte, poderosa e saudável, tão enérgica quanto ele tinha descrito. Ela confirmou quase palavra por palavra o que o marido tinha dito no dia anterior: «A vida continuará mais ou menos na mesma quando ele tiver desaparecido.» Ele era fraco, nem sequer conseguia cortar a relva sob perigo de desmaiar. Na quinta, os homens da quinta eram um tipo diferente de pessoas, tinham músculos e eram fortes. Trabalhavam do nascer ao pôr do Sol, e ele também não estava muito interessado em ganhar dinheiro... Sim, ela sabia que o marido não tinha muito tempo de vida, mas não o podia levar para casa. Tinha planeado enviá-lo para um lar, onde o visitaria... A Sr. H. disse tudo isto num tom de voz de mulher atarefada que tinha montes de coisas para tratar e não podia ser incomodada. Talvez nessa altura eu me tenha sentido impaciente ou me lembrasse do desespero do Sr. H., mas repeti mais uma vez, nas minhas próprias palavras, a essência do que ela dissera. Resumi rapidamente que o Sr. H. não tinha cumprido as suas expectativas, que não era, de facto, muito bom em muitas coisas, e que não seria lamentado quando deixasse de existir. Recapitulando a sua vida, duvidaríamos que ela tivesse algo de memorável...

De súbito, a Sra. H. olhou para mim e, com a voz embargada, quase que gritou: «O que quer dizer com isso? Ele era o homem mais honesto e fiel do mundo...»

Sentámo-nos durante mais uns minutos, durante os quais partilhei com ela algumas das coisas que tínhamos ouvido na entrevista. ^ra. H. admitiu que nunca tinha pensado no marido nesses termos. Manifestou-se disposta a dar-lhe crédito por essas características, gressámos juntas ao quarto do paciente, e a Sra. H. repetiu sozia ° que tínhamos conversado no nosso gabinete. Nunca esquece a face pálida do paciente afundada nas almofadas, plena de expeca> a sua cara de espanto ao pensar que tínhamos conseguido comu-

- Depois, os seus olhos acenderam-se quando ouviu a sua pró-

uúíw. .s.min.*s,tm.

pria mulher dizer, «... e eu disse-lhe que eras o homem mais honesto e fiel do mundo, e isso é difícil encontrar hoje em dia. E, no caminho para casa, vamos passar pela igreja e trazer algum do trabalho que lá fizeste e que era tão importante para ti. Vai-te manter ocupado durante os próximos dias...»

Havia um tom genuinamente caloroso na voz da Sra. H., enquanto falava com o seu marido e o preparava para abandonar o hospital. «Nunca a esquecerei enquanto for vivo», disse ele enquanto eu saía do quarto - ambos sabendo que não seria por muito tempo, embora nessa altura isso pouco interessasse.

Capítulo VII

Quinto Estádio: Aceitação

Está na hora de partir. Digam-me adeus, meus irmãos! Curvo-me perante todos vocês e faço as minhas despedidas.

Devolvo as chaves da porta - e abduco de qualquer direito à minha casa. Peço-vos apenas umas últimas palavras amigas.

Fomos vizinhos durante muito tempo, mas recebi mais do que pude dar. Agora o dia já raiou e apagou-se o candeeiro que iluminava o meu canto escuro. A intimação já chegou e eu estou pronto para a minha jornada.

TAGORE, in *Gitanjali*, XCIII

"iúKíñ-ñ i

!-M>

'jffSJStrívr

^e um paciente teve tempo suficiente (ou seja, se a sua morte não foi súbita, inesperada) e recebeu alguma ajuda para trabalhar a fundo as etapas antes descritas, alcançará um estágio em que não estará nem deprimido nem zangado com o seu «destino». Terá sido capaz de expressar os seus anteriores sentimentos, a sua inveja pelos vivos e saudáveis, a sua ira para com os que não tiveram de enfrentar o fim

ao ceder. Terá feito o luto da perda iminente de tantas pessoas e lugares importantes para ele, e contemplará o seu fim com uma expecta-

ativa de certo modo serena. Estará cansado e, na maioria dos casos,

bastante fraco. Precisarás também de dormir com frequência e em intervalos breves, o que é diferente da necessidade de dormir durante épocas de depressão. Não se trata de um sono de evitamento ou de um período de descanso para obter alívio da dor, do desconforto ou da comichão. É uma necessidade cada vez maior de prolongar as horas de sono muito semelhante à de um bebé recém-nascido, mas em sentido inverso. Não é uma «desistência» resignada e impotente, uma sensação de «para quê?» ou de «não consigo lutar mais», apesar de também ouvirmos estas frases. (Também indicam o princípio do fim da luta, embora não seja indicador de aceitação.)

O estágio da aceitação não deve ser confundido com uma fase de felicidade. É quase um vazio de sentimentos. É como se o sofrimento tivesse desaparecido, a luta tivesse acabado, e chegasse a altura, nas palavras de um paciente, «do descanso final antes da longa viagem». Também nesta altura, a família costuma precisar de mais ajuda, compreensão e apoio do que o próprio paciente. Numa fase em que o paciente terminal encontrou alguma paz e aceitação, o seu círculo de interesses diminui. Deseja ser deixado sozinho ou, pelo menos, que não o estimulem com notícias ou problemas do mundo exterior. Muitas vezes, as visitas não são desejadas e, se aparecem, o paciente já não está com disposição para conversar. Este é o período em que a televisão está desligada. As nossas comunicações tornam-se então mais não-verbais do que verbais. O paciente pode fazer apenas um gesto com a mão convidando-nos a sentar durante algum tempo. Pode-se limitar a segurar-nos na mão e a pedir-nos para ficarmos sentados em silêncio. Estes momentos de silêncio podem ser a forma mais importante de comunicação para pessoas que não se sentem desconfortáveis na presença de alguém que está a morrer. Podemos escutar em conjunto o canto de um pássaro na rua. A nossa presença pode apenas confirmar que vamos estar presentes até ao fim. Podemos dizer-lhe que não faz mal ficar calado quando as coisas importantes já estão resolvidas e é só uma questão de tempo até que possa fechar os olhos para sempre. Podemos assegurar-lhe que não o deixam sozinho depois de deixar de falar, e a pressão de uma mão, um olha <

ACOLHERA

o gesto de se recostar na almofada, podem dizer mais do que muitas palavras «sonoras».

Uma visita ao fim da tarde pode-se prestar melhor a este tipo de encontro, uma vez que representa o fim do dia tanto para o visitante como para o paciente. É a altura em que o sistema de *pages* do hospital não interrompe esse momento, em que a enfermeira não entra para tirar a temperatura ao paciente, e a senhora da limpeza não está a esfregar o chão - é aquele pequeno momento em privado em que o médico pode rematar o dia no final das rondas, quando não há ninguém que o possa interromper. Requer pouco tempo, mas o paciente sente-se reconfortado por saber que não foi esquecido apesar de não haver mais nada que se possa fazer por ele. É também gratificante para quem o visita, porque lhe mostrará que morrer não é aquela coisa tão assustadora e horrível que tanta gente quer evitar.

Há alguns pacientes que se debatem até ao fim, que lutam e conservam uma esperança que lhes torna quase impossível alcançarem este estágio de aceitação. São estes que dirão um dia, «Já não aguento mais», no dia em que deixarem de lutar, a luta chega ao fim. Por outras palavras, quanto mais se debatem para escapar à morte inevitável, quanto mais a tentam negar, mais dificuldade terão em alcançar este estágio final de aceitação com paz e dignidade. A família e o pessoal hospitalar podem achar estes pacientes duros e fortes, podem encorajá-los a lutar pela vida até ao fim, e podem transmitir-lhes implicitamente que a aceitação do próprio fim é vista como uma desistência cobarde, como uma ilusão ou, pior ainda, como uma rejeição da família.

Sendo assim, como sabemos que um paciente está a desistir «demasiado cedo» quando alguma luta da sua parte combinada com a ajuda de profissionais médicos lhe podia dar uma hipótese de viver mais tempo? Como podemos diferenciar isso do estágio de aceitação^a. quando o nosso desejo de prolongar a vida do paciente contrapõe frequentemente o seu desejo de repouso e de morrer em paz? Se formos capazes de distinguir estes dois estádios, fazemos mais

1

ELISABETH KÜBLER-ROSS > 138

A equipa decidiu operar a paciente na semana seguinte. Assim que foi informada dos planos, a Sra. W. enfraqueceu rapidamente. Quase de um dia para o outro, precisou do dobro da dose de medicação para as dores. Passou a pedir drogas com frequência assim que lhe davam uma injeção. Ficou inquieta e ansiosa, pedindo ajuda várias vezes. Quase não se reconhecia nela a paciente de há uns dias atrás, a senhora digna que não podia ir à casa de banho porque não tinha os chinelos calçados!

Este tipo de mudanças comportamentais devem pôr-nos em alerta. Indiciam que os nossos pacientes nos querem dizer alguma coisa. Nem sempre é possível para um paciente rejeitar abertamente uma operação que tem como objectivo prolongar-lhe a vida, tendo em conta a presença de um marido suplicante, desesperado, e de filhos que esperam ter uma vez mais a mãe em casa. Por último, mas não menos importante, não devemos subestimar a réstea de esperança numa cura que o próprio paciente possa acalantar face à morte iminente. Tal como foi antes referido, não faz parte da natureza humana aceitar o carácter derradeiro da morte perdendo completamente a esperança. Por isso, não é suficiente escutar apenas as comunicações verbais, de significado óbvio, dos nossos pacientes.

A Sra. W tinha indicado claramente que queria ser deixada em paz. Depois de lhe terem anunciado que a cirurgia fora planeada, a sua dor e desconforto aumentaram bastante. Ficava mais ansiosa

à medida que se aproximava o dia da operação. Nós não tínhamos autoridade para cancelar a cirurgia. Tínhamos a certeza de que a paciente não toleraria a operação, mas limitámo-nos a transmitir as nossas fortes reservas.

A Sra. W. não teve coragem para recusar a operação nem morreu antes ou durante a cirurgia. Na sala de operações, teve um brutal surto psicótico, expressou ideias de perseguição e gritou até ser levada de novo para o seu quarto minutos antes da hora planeada para a cirurgia.

ACOLHERA MORTE > 138

Estava claramente delirante, tinha alucinações visuais e ideias paranóides. Parecia assustada e confusa, dizendo coisas sem sentido ao pessoal hospitalar. No entanto, havia em todo este comportamento psicótico um grau de consciência e de lógica que continuava a impressionar. Enquanto era levada para o seu quarto, pediu para me ver. No dia seguinte, quando entrei no quarto, olhou desconcertada para o marido e depois disse, «Fale com este homem e faça com que ele compreenda». Em seguida, virou-nos as costas, indicando claramente que precisava de ser deixada sozinha. Tive o meu primeiro encontro com o marido, que não sabia o que dizer. Não conseguia compreender o comportamento «louco» da mulher, que sempre fora uma senhora tão digna. Era-lhe difícil lidar com a sua doença física em rápida deterioração, e não conseguia compreender a que se referia o nosso «diálogo louco».

Com lágrimas nos olhos, ele disse que estava totalmente desconcertado com esta mudança inesperada. Considerou o seu casamento extremamente feliz e a doença da mulher totalmente inaceitável. Tinha esperança de que a operação lhes permitisse ficarem mais uma vez «tão próximos quanto estivemos» durante os muitos e felizes anos de casamento. Estava perturbado pelo distanciamento da mulher e ainda mais pelo seu comportamento psicótico.

Quando lhe perguntei pelas necessidades da paciente, e não pelas dele, ficou sentado em silêncio. Lentamente, começou a perceber que nunca escutara as necessidades da mulher, e partiu do princípio que eram as mesmas das dele. Não conseguia compreender que os pacientes atingem um ponto em que a chegada da morte é um grande alívio, e que a morte se torna mais fácil se forem ajudados a separarem-se lentamente de todas as relações importantes que tinham na vida.

Tivemos uma longa sessão em conjunto. À medida que conversámos, as coisas começaram aos poucos a tornar-se claras e a adquirir objectividade. Relatou bastantes episódios que confir-

mavam que a mulher lhe tentara comunicar as suas necessidades, mas ele não as conseguira ouvir porque se opunham ao que ele próprio necessitava. O Sr. W. ficou visivelmente aliviado quando saiu, e não quis que eu voltasse com ele ao quarto da paciente. Sentia-se mais capaz de falar honestamente com a mulher sobre o desfecho da doença e quase que estava satisfeito por a operação ter sido cancelada devido, nas suas palavras, à «resistência» dela. A sua reacção à psicose da mulher foi, «Meu Deus, talvez ela seja mais forte do que qualquer um de nós. Enganou-nos bem. Tornou muito claro que não queria a operação. Talvez a psicose tenha sido a única saída que ela arranjou para não morrer antes de estar preparada».

Alguns dias mais tarde, a Sra. W confirmou que era capaz de morrer antes de saber que o seu marido estava disposto a abdicar. Queria que ele partilhasse alguns dos seus sentimentos, em vez de «estar sempre a fingir que eu vou ficar bem». O marido tentou, de facto, deixá-la falar sobre o assunto, embora tenha sido difícil e ele tenha «regredido» muitas vezes. Certa vez, agarrou-se à esperança de um tratamento por radiação, outra tentou pressioná-la a voltar para casa, prometendo contratar uma enfermeira pessoal para cuidar dela.

Durante as duas semanas que se seguiram, ele aparecia com frequência para falar sobre a mulher e sobre as suas esperanças, mas também sobre a possível morte dela. Finalmente, conseguiu aceitar que a Sra. W. ficaria cada vez mais fraca e menos capaz de partilhar as muitas coisas que tanto significado tiveram na sua vida.

Ela recuperou do episódio psicótico assim que a operação foi cancelada de vez e o marido reconheceu a iminência da sua morte, e partilhou isso com ela. Ficou com menos dores e retomou o papel de senhora digna, continuando a fazer tanto quanto a sua condição física permitia. O pessoal médico tornou-se cada vez mais sensível aos seus comportamentos mais subtils, respondendo-lhes com tacto e tendo sempre em mente

La sua necessidade mais importante: viver até ao fim com dignidade.

A Sra. W. era representativa da maioria dos nossos pacientes terminais, embora tenha sido a única que conheci a recorrer a um episódio psicótico tão agudo. Estou certa de que se tratou de uma defesa, uma tentativa desesperada de impedir uma intervenção para prolongar a vida que chegou tarde de mais.

Tal como já foi referido, descobrimos que esses pacientes se saem melhor quando são encorajados a expressar a sua raiva, a veicular pelo choro a sua dor preparatória, e a falar sobre os seus medos e fantasias a alguém que se possa sentar calmamente a ouvi-los. Temos de ter consciência da tarefa monumental que é necessária para atingir este estágio de aceitação, que conduz a uma separação gradual (*decathexis*) onde já não existe uma comunicação bidireccional.

Descobrimos duas formas de atingir mais facilmente este objectivo. Certo tipo de paciente alcançá-lo-á com pouca ou nenhuma ajuda do meio exterior - à excepção de uma compreensão silenciosa, sem interferência. É o tipo de paciente mais velho, que acha que chegou ao fim da vida, que trabalhou e que sofreu, criou os seus filhos e terminou as suas tarefas. Já encontrou um sentido para a sua vida e, ao recapitular o trabalho que fez ao longo dos seus dias, sente-se satisfeito.

Outros pacientes, menos afortunados, podem alcançar um estado físico e mental semelhante se lhes for dado tempo suficiente para se prepararem para a morte. Precisarão de mais ajuda e compreensão do meio envolvente enquanto se debatem ao longo dos estádios previamente descritos. Vimos a maioria dos nossos pacientes morrer no estágio de aceitação, uma existência sem medo nem desespero que talvez seja melhor comparável à descrição que Bettelheim faz da primeira infância:

«Era, de facto, uma idade em que nada nos era pedido em que tudo o que pedíamos nos era dado. A psicanálise vê a primeira infância como um período de passividade, uma época de nar-

sisrno primário em que, na nossa percepção, o eu é tudo o que existe.»

E assim, talvez no fim dos nossos dias, depois de termos trabalhado e dado, depois de nos termos divertido e sofrido, regressemos à fase em que começámos e o círculo da vida se encerre.

As duas entrevistas que se seguem exemplificam a tentativa de um casal para tentar alcançar o estágio de aceitação.

O Dr. G., dentista e pai de um filho de vinte e quatro anos, também era um homem profundamente religioso. No capítulo IV, a respeito da ira, utilizámos o seu exemplo quando se levantou a questão «Porquê eu?», e ele se lembrou do velho George, perguntando porque não podia esse homem morrer no seu lugar. Apesar de, durante a entrevista, adoptar uma postura de aceitação, ele demonstra também o aspecto da esperança. Intelectualmente, tinha bastante consciência do estado da sua doença maligna e, enquanto profissional, compreendeu que tinha muito poucas probabilidades de continuar a trabalhar. No entanto, não quis ou não pôde pensar em fechar o seu escritório até pouco antes da realização desta entrevista. Manteve uma secretária a trabalhar para lhe atender os telefonemas e conservou a esperança de que o Senhor podia repetir um episódio que lhe acontecera durante a guerra, quando dispararam contra ele a uma curta distância e falharam o alvo, «dispararem contra nós a seis metros de distância e falharem faz-nos ficar a saber que há um outro poder, para além de sermos bons a evitar o destino, ou qualquer coisa do género».

MÉDICA: Pode dizer-nos há quanto tempo está no hospital e que razões o trouxeram cá?

PACIENTE: Sim. Eu sou dentista, como provavelmente sabe, e já pratico esta profissão há bastante anos. No final de Junho, senti uma

f,í dor súbita que percebi ser fora do normal. Fiz imediatamente

i raios-x e fui operado pela primeira vez a 7 de Julho deste ano.

MÉDICA: Em 1966?

PACIENTE: Em 1966, sim. E percebi que havia noventa por cento de hipóteses de ser maligno, mas foi uma avaliação modesta por-

que se tratava do primeiro episódio e da prime-intra vez em que eu sentia qualquer tipo de dor. Saí da operação • em muito boa forma, a minha recuperação foi notável, e depois As ti^ve um bloqueio intestinal subsequente e precisei de ser ou litrs» vez internado para nova operação em 14 de Setembro. Desde 27 de Outubro que não estou muito satisfeito com o irnea progresso. A minha mulher entrou em contacto com um rnrnédico daqui e viemos para cá. Por isso, tenho estado constanterr mente em tratamento desde 27 de Outubro. Isto resume o me u xj internamento tão bem quanto me é possível.

MÉDICA: A que altura da doença é que soube o que reaB alrrrL ente tinha? PACIENTE: Na verdade, eu soube logo depois de ver as rras-adiografias que se tratava, muito provavelmente, de um tumor rn .naligno, porque um tumor naquela área em particular é maligno eir-m noventa por cento dos casos. Mas, como já disse, não me ocoiorretJ que fosse muito grave e estava-me a sentir bastante bem. A^Aliá-S o médico não me disse, mas eles contaram à minha minha ft farr»ilia a gravidade da situação assim que terminaram a cirurgia-». Pouco tempo depois, estava a ir de carro com o meu filho a uirrna <:idade próxima. Sempre fomos uma família muito unida e pu~sêmo-nos a falar sobre o meu estado de saúde em geral, eele s disse, «A mãe já te disse o que é que tens realmente?» Eu dissesse que não, que não tinha dito. E eu sei que lhe custou muito, msaas cd meu filho disse-me que, quando eles fizeram a primeira cir-uj_argi=a, descobriram que não só era maligno como também era mett-tást ico e cobria todos os órgãos do meu corpo à excepção da figa-dfcd o= do baço, o que foi uma sorte. Era inoperável e eu já comaçs:ava a suspeitar disso. O meu rapaz conheceu o

Senhor quando tinha dez anos e, ao longo dos anos, quisemos partilhar alguma da sua experiência do Senhor, quando ele amadureceu e saiu de casa para ir para a faculdade. Esta experiência amadureceu-o imenso». MÉDICA: Que idade tem ele agora?

PACIENTE: Vai fazer vinte e quatro no domingo. Aprovechamos da maturidade dele depois da nossa conversa. í

MÉDICA: Como reagiu depois de o seu filho lhe ter contado isso?

PACIENTE: Bem, para ser muito franco, eu tinha suspeitado mais ou menos disso, porque tinha reparado em várias coisas. Não sou completamente ignorante em relação a estes assuntos; estive associado a um hospital durante vinte anos, fiz parte do pessoal hospitalar durante todo esse período, e entendo destas coisas. Nessa altura, o meu filho também me contou que o cirurgião assistente disse à minha mulher que eu tinha entre quatro a catorze meses de vida. Não tenho sentido nada. Tenho estado completamente em paz com a minha alma desde que descobri isto. Não tive nenhum período de depressão. Suponho que a maioria das pessoas na minha posição olhariam para outra pessoa e diriam, bem, porque é que isto não aconteceu com ele? E isto passou-me pela cabeça várias vezes. Mas é só uma coisa passageira. Lembro-me de que, certa vez, fomos ao escritório buscar a correspondência e um velhote que eu conheço desde pequeno estava a descer a rua. Tem oitenta e dois anos e nós, mortais, não lhe atribuímos qualquer utilidade. Tem reumático, é aleijado, sujo, não é mesmo o tipo de pessoa com que nos identificamos. E a ideia ocorreu-me, mas porque é que não pôde ser o velho George em vez de mim? Mas

- não tem sido algo em que eu pense muito. Possivelmente, essa

í foi a única vez em que pensei. Estou ansioso por ir ao encontro do Senhor mas, ao mesmo tempo, gostaria de ficar na Terra

i tanto tempo quanto possível. Aquilo que mais me custa é separar-me da família.

MÉDICA: Quantos filhos tem?

PACIENTE: Só aquele.

MÉDICA: Um filho.

PACIENTE: Como lhe disse, temos sido uma família muito unida.

MÉDICA: Tendo em conta que são tão unidos, que o Dr. G. é dentista e que tinha quase a certeza de que se tratava de cancro quando viu os raios-x, porque é que nunca falou com a sua mulher ou com o seu filho acerca disso?

PACIENTE: Bem, não tenho a certeza. Eu sei que a minha mulher e o meu filho tinham plena consciência de que a cirurgia ia ser muito grande, e nós esperávamos que, depois de um curto período de desconforto, os resultados fossem positivos. Não os queria preocupar mais. Sei que a minha mulher ficou de rastos quando lhe disseram a verdade. O meu filho, e foi nesta altura que a sua maturidade se manifestou, foi um bastião de força nesse período. Mas, desde então, eu e a minha mulher falámos muito francamente sobre o assunto, e estamos à procura de um tratamento porque eu acho que o Senhor pode curar. Ele é capaz, e eu aceitarei qualquer método pelo qual ele seja capaz de curar. Nós não sabemos que medicamento pode resultar, não sabemos de onde vêm as descobertas da medicina. Como é que um homem pôde arrancar uma raiz do solo e dizer que ela era útil para tratar isto e aquilo? E no entanto isso aconteceu. Agora, em todos os laboratórios dos nossos hospitais, encontramos essas coisinhas a crescer profusamente porque acham que elas têm

uma ligação directa com a investigação sobre o cancro. Como é que chegamos a uma conclusão dessas? Cá para mim, isto é misterioso e miraculoso e eu acho que provém do Senhor.

CAPELÃO: A sua fé tem significado muito para si, depreendo eu, não só durante a doença como também antes dela.

PACIENTE: Sim, tem. Alcancei um conhecimento salvífico de Nosso Senhor Jesus Cristo há cerca de dez anos. Cheguei até aí através de um estudo das Escrituras que não terminei. Aquilo que acabou por ser decisivo, no meu caso pessoal, foi compreender que eu era um pecador. Ainda não tinha percebido isso, por eu ser um rapaz bem comportado, sempre fui.

MÉDICA: O que despoletou tudo isso há dez anos atrás?

PACIENTE: Já vem desde há mais tempo. No estrangeiro, contactei com um capelão com quem falei bastante acerca deste tipo de assuntos. E acho que uma pessoa não pode ser alvejada mais do que uma vez sem que lhe acertem sem perceber que há alguma coisa ao nosso lado, que nos acompanha, especialmente se o atirador

^

que

está a seis metros de distância. Como já disse, sempre fui um rapaz bem comportado, não praguejava, não usava linguagem grosseira, não bebia, não fumava, não me interessava particularmente por esse tipo de coisas. Não andava atrás de mulheres, não muito, quer dizer, e sempre fui muito bem comportado. Por isso não tinha consciência de que era pecador até esse momento, até assistir a uma conferência dele. Estavam lá cerca de três mil pessoas. No final do serviço, não me lembro sobre o que é que ele pregou, pediu às pessoas para avançarem e se comprometerem para com o Senhor. Não sei porque é que avancei, foi um impulso que me levou a fazê-lo. Depois disso, questioneei a minha decisão, fiquei como se tivesse seis anos. Eu pensava que no dia em que fizesse seis anos, o mundo ia desabrochar e tudo iria ficar diferente. Na manhã desse dia, a minha r/ a°sceu as escadas. Eu estava parado em frente a um espelh/ ”>s quadrados

que tínhamos na nossa sala, e ela di/ ^ que

estás a fazer?» Eu respondi que es/ Ela retorquiu, «O que vês?» «Ber mas pareço o mesmo, sinto-ry mesmo.» Mas, à medida que aJ descobri que não era o mesnr que antes tinha tolerado. /

MÉDICA: Tais como? /

PACIENTE: Bem, como sabe,/

conhecemos - isto é uma co^ com bastante regularidade - percc^ estão a fazer muitos contactos em bares. A*, profissional, a maioria das pessoas retira-se para o l. ou do hotel e senta-se lá a beber e a conviver uns com os ou. Isto não me incomodava particularmente. Eu não bebia mas não me incomodava, mas começou a incomodar-me mais tarde porque eu não acreditava nisso. E não o conseguia aceitar bem. Passei a não fazer coisas que fazia antes, e foi então que percebi

’Si que era diferente.

MÉDICA: Tudo isso ajudou-o agora, que tem de lidar com a sua pr°~

pria morte e com a sua doença terminal?

PACIENTE: Sim, ajudou-me muito. Como já disse, tenho estado em paz absoluta comigo próprio desde que acordei da anestesia depois da operação. Estava o mais sereno possível. MÉDICA: Não tem quaisquer receios? PACIENTE: Não posso dizer honestamente que tive. MÉDICA: Sabe que é um homem invulgar, Dr. G.? Porque é raro encontrarmos pessoas que enfrentam a própria morte sem qualquer receio.

PACIENTE: Bem, é porque espero ficar na casa do Senhor quando

morrer.

MÉDICA: Por outro lado, ainda tem alguma esperança numa cura ou

numa descoberta da medicina, certo? PACIENTE: Sim.

MÉDICA: Acho que era isso que estava antes a dizer. PACIENTE: As Escrituras prometem uma cura se invocarmos o Senhor. Eu invoquei o Senhor e reclamei esta promessa. Mas, por outro lado, quero acima de tudo, que a Sua vontade se cumpra, independentemente das minhas considerações pessoais.

-> alterou na sua vida quotidiana desde que soube Que ' ' 'ma coisa mudou na sua vida?

^os de actividades? Eu vou sair do hos-

'' ~ sei o que acontecerá. Tenho-

''* 'a de cada vez no h°s''

1 sabe o que se

CAPELav.

se possíVt», ^

põe a esse desejo um desejo mais profundo quae a Sua vontade

se cumpra.

PACIENTE: Eu sei que tenho muito pouco tempo *de* vinda, talvez alguns anos com o tratamento que estou agora a fazer, ou talvez alguns meses. Claro que nenhum de nós tem qualquer gaflrantia de regres-

sar a casa esta noite.

MÉDICA: Tem alguma ideia concreta do que vai ac^onirtecer?

PACIENTE: Não. Eu sei que ela nos foi dada, que ass Escrituras nos dizem isso, e é nelas que eu deposito a minha esperança.

CAPELÃO: Acho que não devemos continuar. Até hsá pouco tempo o Dr. G. não se conseguia levantar, talvez mais ums dois minutos.

PACIENTE: Sinto-me muito bem.

CAPELÃO: Sente? Eu disse ao médico que não o reteria aqui muito tempo.

MÉDICA: Deixamos-lhe a si a decisão de nos informa-l'"/ se ficar nem que seja um bocadinho cansado. Falar assim frarucamente sobre um assunto temível, como é que isso o faz seritirr, Dr. G.?

PACIENTE: Bem, não acho que esse assunto seja, de modo algum, temível. Depois do Rev. I. e do Rev. N. terem saído .do quarto esta manhã, tive algum tempo para pensar e não me afectou de modo nenhum, para além de esperar poder ser útil p»ra outras pessoas que estejam a enfrentar o mesmo, se não tiverem a fé que eu tenho.

MÉDICA: O que acha que podemos aprender com estas entrevistas a pacientes terminais e muito doentes? O que nos pode ser útil para ajudarmos mais eficazmente os pacientes a enfrentar esta situação, especialmente os que não são tão afortunados quanto o Dr. G.? Porque o Dr. tem esta fé, e é óbvio que ela realmente o ajuda.

PACIENTE: Isto é algo que eu tenho explorado bastante desde que fiquei doente. O meu temperamento leva-me a querer saber o prognóstico completo, enquanto há outras pessoas que, quando descobrem que têm uma doença terminal, ficam quase completamente de rastos. Bem, acho que só a experiência pode res-

um

ponder a isso, o que podemos fazer quando abordamos um paciente.

MÉDICA: Essa é uma das razões pela qual entrevistamos pacientes aqui, à vista da equipa de enfermagem e de outro pessoal hospitalar. Ver paciente após paciente, para descobrir quais os que querem realmente falar sobre o assunto e quais os que preferem não o mencionar.

PACIENTE: Acho que a natureza da vossa primeira visita devia ser neutra, até descobrirem até que ponto o paciente pensa sobre si próprio e sobre a sua experiência, religião e fé.

CAPELÃO: Penso que a Dra. R. se referiu ao Dr. G. como uma pessoa afortunada, mas acho que o que ele está aqui a dizer é que surgiram coisas importantes desta experiência, como a sua relação com o seu filho, que alcançou um nível diferente, e a sua capacidade de apreciar o crescimento dele.

PACIENTE: Sim, eu também achei que fomos afortunados. Ia fazer um comentário sobre isso porque não acho que esta área em particular seja uma questão de sorte. Isto de conhecer o Senhor Nosso Salvador é algo que não se confunde com a sorte; é uma experiência muito profunda e maravilhosa, e acho que nos prepara para as vicissitudes da vida, as provações que enfrentamos. Todos temos de enfrentar provações, ou de enfrentar doenças. Mas isto prepara-nos para as aceitar, porque sabemos que, como disse há uns minutos atrás, existe algum outro Poder para além do facto de nos conseguirmos esquivar bem, ou seja lá o que for. Mas já ouvimos dizer que nas trincheiras ninguém é ateu, o que é verdade. Vemos homens aproximarem-se muito do Senhor quando estão nas trincheiras, ou quando têm a vida em perigo; nem é preciso estarem nas trincheiras, basta terem um acidente grave e perceberem de súbito que lhes está a acontecer para chamarem automaticamente orne do Senhor. Não é uma questão de sorte. É uma ques-

e procurar e encontrar o que o Senhor tem reservado Para nós.

I

I

ELISABETH KUBLER-ROSS > 150

MÉDICA: Eu não queria dizer afortunado no sentido de casual, como se fosse um acontecimento aleatório, mas antes como uma coisa

feliz, positiva.

PACIENTE: Sim, eu compreendo. É uma experiência feliz, sim. É incrível como podemos sentir esta experiência durante um período de doença como este, quando temos outras pessoas a rezar por nós, e percebemos que elas estão a rezar por nós. Ajuda-me imenso. Tem-me ajudado.

CAPELÃO: É interessante que eu mencionei à Dra. R. enquanto vínhamos para o seminário - não só senti que existem pessoas que se lembram de si, como a sua mulher também conseguiu dar alguma força a pessoas que têm cá familiares e rezar

por elas.

PACIENTE: Isso é outra coisa que eu ia mencionar. A minha mulher

mudou bastante durante este período. Tornou-se muito mais

forte. Era muito dependente de mim. Eu sou, provavelmente já

imaginam, um indivíduo muito independente e acho que devo

ser eu a assumir as minhas responsabilidades à medida que as

encontro. Por isso, ela não tinha tido a oportunidade, por assim

•> dizer, de fazer muitas das coisas que tantas mulheres fazem,

como tomar conta do negócio da família e por aí fora, e isso tor-

? nou-a bastante dependente. Mas ela mudou bastante. Agora,

é uma pessoa muito mais forte e profunda. MÉDICA: Acha que ajudaria se falássemos um pouco com a sua mulher

a esse respeito, ou seria demasiado para ela?

PACIENTE: Oh, acho que ela não ficaria nada magoada. A minha mulher é cristã, sabe que a sua salvação está no Senhor e que ! sempre esteve desde criança. Na verdade, quando ela era criança foi curada de um olho. Os especialistas estavam prontos para a enviar para o hospital em St. Louis, onde lhe iriam remover um olho afectado por uma úlcera. Ela recebeu uma cura milagrosa e, com essa cura, trouxe outros indivíduos, entre eles um médico, ao conhecimento do Senhor. E uma mulher fortemente metodista, de qualquer forma, mas este

T

ACOLHER AM(

%TE> 151

foi o elemento decisivo. Tinha cerca de dez anos de experiência com esse médico foi o elemento decisivo a
Pálida dela. Visivo da

MÉDICA: Antes de ter esta doença, quando era mais novo

momento de grande stresse, ou aconteceu-lhe alguma coisa? Para poder comparar a forma como
lidou com a sua altura e a forma como está a lidar agora. Havia isso na

PACIENTE: Não, olhei muitas vezes para mim próprio e

-me se seria capaz de fazer o que tinha de ser feito. Chegaram a ser possível através da ajuda do Senhor.
Por outro lado, não tive nenhum momento de grande stresse que me tenha nunca de qualquer forma, para além do
perigo. E, claro, está afectado

o está

dado durante a Segunda Guerra Mundial. Essa foi

fui sol-

meira situação de stresse e a primeira vez na minha vida que enfrentei realmente, em que soube que estava a
enfrentar a morte se fizesse isto e aquilo. ”Entar a

MÉDICA: Acho que temos de terminar, talvez não,~

Pesamos aqui, vez em quando. ecer je

PACIENTE: Seria um prazer.

MÉDICA: Muito obrigado por ter vindo.

PACIENTE: Gostei de vir.

v

A Sra. G., mulher do Dr. G., chegou para visitar enquanto o levávamos pelo corredor a caminho da sala de Wido

O capelão, que a conhecia de visitas anteriores. Por isso, Avista

”Certo, não é vemente o que íamos fazer. Ela manifestou interesse e bre-

-la a juntar-se a nós mais tarde. Enquanto a entrevista com ela decorria, ela esperou na sala ao lado e foi-lhe
pedido que aguardasse quando o Dr. G. fosse levado de volta ao quarto. Por isso, teve pouco tempo para

reflectir ou pensar duas vezes (Gen razao' tentamos que haja tempo suficiente entre o pedido e a ^ente<
Propriamente dita, para que o entrevistado seja realm /"Xvista esc°lher.) e \e de

MÉDICA:- Is*0 apanhou-a mais ou menos de surpresa, entrar para visitar- o seu marido e depois vir a uma entrevista destas. O capelão contou-lhe a que é que tudo isto se refere?

SRA G.: Mais ou menos.

MÉDICA: Como é que reagiu quando soube da doença inesperada e mi*ito grave do seu marido?

SRA G.: Bem, posso dizer que de início fiquei abalada.

MÉDICA: Ele foi um homem saudável até esse Verão? •;

SRA. G.: Sim, foi.

MÉDICA: Nunca esteve muito doente, nem se queixava de nada?

SRA G.: Não. Só se queixava de algumas dores.

MÉDICA: E depois?

SRA G : F°mos ao médico e alguém sugeriu que ele fizesse raios-x. E clepois fizemos a cirurgia. E, na verdade, foi só nessa altura qOe tive mesmo consciência de que se tratava de algo realmente grave.

MÉDICA: Quem lhe contou, e como lhe contaram?

SRA G : O nosso médico é um amigo muito próximo. Bem, antes do rneu marido entrar na sala de operações, ele chamou-me e clisse~me/ °iue era possível que isto fosse um tumor maligno. £ eu respondi, «Oh, não». «Sim, estou-te só a avisar.» Por isso, eu estava um pouco preparada mas, quando me disseram que era ainda mais grave, não assimilei logo que tínhamos más notícias- «Não conseguimos tirá-lo todo», disse o médico. Essa é a perneira coisa de que eu me lembro. Bem, fiquei mesmo abalada porque pensei, essa agora, o tumor não pode existir há muito temPo- Um dos médicos disse que ele só tinha três a quatro

í meses de vida e, com que antecedência se podem apanhar estas coisas? Por isso, a primeira coisa que fiz foi rezar. Rezei enquanto ele estava a ser operado. Rezei uma oração muito egoísta, pedi

».: que ° tumor não fosse maligno. Claro, o ser humano é mesmo

’..) assim- Queremos as coisas feitas à nossa maneira. Não tive a paz que realmente deveria ter até submeter as coisas à vontade de peus. Claro que o dia da operação foi mau na mesma,

e aquela longa noite foi terrível. Durante a noite, encontrei uma paz que realmente me deu coragem. Descobri muitas passagens na Bíblia que me deram força. Temos um altar de Família em nossa casa. Posso-lhe dizer que, precisamente antes <ie isto ter acontecido, memorizámos uma Escritura e repetimo-la muitas vezes. Encontra-se em Jeremias 33:3 e diz, «Clama a mim, e responder-te-ei, e

anunciar-te-ei coisas grandes e poderosas que não conheces», e todos nós memorizámos esse versículo.

MÉDICA: Isso foi antes de terem sabido desta doença?

SRA. G.: Apenas duas semanas antes. E sabe que isso me pareceu acertado e eu continuei a repeti-lo. E depois ocorreram-me tantas coisas do Evangelho de João. Se pedir *qualquer coisa* em meu nome, eu fá-lo-ei. E eu queria a vontade de Deus, mas foi só através disto que me descobri a mim própria. Podia continuar, porque fomos muito devotos e só tínhamos um filho. O meu filho estava ausente, na faculdade. Os alunos da faculdade têm muitas coisas em que se ocupar, mas ele veio para casa, veio logo comigo e vasculhámos literalmente as Escrituras à procura de ajuda. Ele fez orações tão bonitas comigo, e depois as pessoas da minha igreja foram muito, muito simpáticas. Iam a nossa casa e traziam passagens diferentes da Bíblia para ler. Tinha-as lido muitas, muitas vezes, mas nunca significaram o que passaram a significar para mim agora.

CAPELÃO: Por essa altura, eles pareceram detectar os seus sentimentos e verbalizá-los.

SRA. G.: Sempre que abria a Bíblia, havia alguma coisa ali à minha frente, como se estivesse a tentar comunicar comigo. Cheguei a um ponto em que pensei, bem, talvez isto possa dar origem a algo de bom. Era precisamente assim que eu ia encarar a situação, e todos os dias encontrei forças para lidar com ela. A fé do meu marido era muito grande, e quando lhe contaram tudo sobre a situação em que se encontrava, ele disse-me, «Que farias se te dissessem isto, que tinhas entre quatro e catorze meses de vida?» Eu punha tudo nas mãos de Deus e confiava nele. Claro

que, no campo da medicina, queria que fizessem tudo o que era possível pelo meu marido. E os nossos médicos disseram-nos que não havia mais nada a fazer, nem sugeriram cobalto, ou mesmo algum tipo de raio-x ou radiação, está a ver. Eles não o sugeriram, disseram que era um caso fatal. E o meu marido também não é do tipo de desistir. Por isso, depois, quando falei com ele disse-lhe que a única forma de Deus trabalhar é através dos homens, e Ele inspira os médicos. E vimos este pequeno artigo, um vizinho trouxe uma revista e nós lemo-lo. Eu nem sequer consultei o meu marido. Limitei-me a consultar o médico aqui do hospital.

MÉDICA: Havia um artigo?

SRA. G.: Sim, numa revista. Pensei, bem, eles estão a ter tanto sucesso. Eu sei que não existe uma cura, mas eles estão a ter sucesso. Vou contactar o médico. Escrevi uma carta e enviei-a em correio especial e ele tinha-a na secretária no sábado de manhã. A sua secretária não estava, por isso ele telefonou-me e disse, «Fiquei muito interessado na sua carta, era muito elucidativa mas eu preciso de um relatório microscópico. Pode obtê-lo no seu médico e enviá-lo tal como fez com a carta. Enviou-a ontem e eu recebi-a esta manhã». Por isso, foi o que eu fiz. Enviei-o. Ele telefonou e disse, «Assim que arranjar uma cama, esta secção está a ser remodelada, telefono-lhe». E acrescentou, «Não lhe posso fazer demasiadas promessas, mas não acredito de maneira nenhuma nesta abordagem fatalista». Aquilo soou-me maravilhosamente bem. Havia mais qualquer coisa que podíamos fazer para além de ficarmos sentados à espera, como os nossos médicos nos tinham dito.

Depois, tudo pareceu acontecer muito rapidamente. Chegámos de ambulância. E posso dizer que, na noite em que o examinaram, não nos puderam dar muita esperança. Quase ficámos tentados a dar meia-volta e regressar a casa. E rezei outra vez por causa disso. Saí do hospital nessa noite para ficar em casa de familiares. Não sabia o que iria encontrar na manhã seguinte-

Eles disseram-nos para pensar no assunto e decidir se queríamos continuar aquele tratamento. Rezei mais uma vez e limitei-me a dizer que tentaríamos tudo o que fosse possível. Pensei que aquela decisão era do meu marido, e não minha. Naquela manhã, quando cheguei ao hospital, ele já se tinha decidido, «Eu vou em frente com isto». Disseram que ele perderia entre vinte e trinta quilos, e ele já tinha perdido imenso peso entre as duas cirurgias. Eu não sabia mesmo o que fazer. Só não estava muito surpreendida porque pensei que era assim que as coisas se deveriam passar. E depois, quando começaram o tratamento, ele ficou muito, muito doente. Mas, como já disse, não nos fizeram nenhuma promessa, por isso só tínhamos este raio de esperança de que o tratamento pudesse ajudar a diminuir o tumor e que os intestinos comessem a funcionar. Tínhamos tido uma obstrução intestinal parcial e isso era um risco. Ao longo de todo o processo tive os meus momentos de desânimo, mas falava com diversos pacientes aqui no hospital que tinham estado muito doentes. E pensava, bem, cá estou eu a encorajá-los e olha como muitas vezes as coisas parecem tão negras para o nosso lado. Mas continuava a não arredar pé. Ainda adopto essa abordagem. Eu sei que a investigação neste campo continua e sei que, mais uma vez, as Escrituras dizem que, com Deus, nada é impossível.

MÉDICA: Apesar de aceitar o destino, também tem alguma esperança de que algo ainda possa acontecer.

SRA. G.: É verdade.

MEDICA: Também fala em termos de *nós*, nós fomos operados, nós decidimos ir em frente. É como se a Sra. G. e o seu marido estivessem mesmo em sintonia para fazer as coisas em conjunto.

RA- G.: Acho sinceramente que, se não é suposto ele melhorar, se chegou a altura dele, acredito que seja essa a vontade de Deus. E°ICA: Que idade tem o seu marido? :>

KA- G.: Fez cinquenta no dia em que chegámos cá. :•

*CA: No dia em que ele chegou ao hospital. ELÃO: Diria que esta experiência aproximou a sua família? -i l

SRA. G.: Oh, sim, tornou-nos mais unidos. Se não foi por mais nenhuma razão, foi por estarmos dependentes de Deus. Somos bastante auto-suficientes, pensamos nós, mas, em alturas como estas, descobrimos que somos um pouco insignificantes. Aprendi a estar dependente, a viver um dia de cada vez e a deixar de fazer planos. O que temos hoje em dia podemos não ter amanhã. E digo que, se isto for fatal para o meu marido, acho que deve estar nas mãos de Deus, e talvez através da nossa experiência alguém possa ter mais força ou esperança em Deus.

CAPELÃO: Tem tido uma boa relação com o pessoal hospitalar? Sei que tem uma relação agradável com outros pacientes porque já conversámos sobre tentar ajudar os familiares de outros pacientes. Fiquei ali sentado e ouvi-a enquanto o fazia. Lembrei-me do que disse ainda há pouco. Deu por si a falar de uma forma optimista com outras pessoas. Como tem sido estar aqui para uma pessoa que vem de fora da cidade? Que tipo de apoio tem recebido do pessoal? O que experiência um membro da família nesta altura, com alguém tão próximo da morte como está o seu marido?

SRA. G.: Bem, como sou enfermeira, tenho falado bastante com enfermeiras. Descobri que há algumas enfermeiras cristãs muito devo-

2 tas que dizem que a fé em Deus tem muita influência, que lutar,

> que não desistir, é muito importante. De uma forma geral, acho que consegui conversar com elas. Têm sido muito francas, muito abertas, é isso que me agrada. E acredito que os membros da it família ficam menos confusos se lhes forem contados e explica» dos os factos, mesmo se houver muito pouca esperança. Acho que as pessoas o aceitam. E acho realmente que grande parte \>. do pessoal do hospital, acho mesmo que eles constituem uma

equipa excelente.

CAPELÃO: Diria que isso se verifica não só consigo mas, de acordo com a sua experiência aqui, também com outras famílias que estiveram cá? SRA. G.: Sim.

CAPELÃO: Elas querem saber?

SRA. G.: Sim. Há muitas famílias que dizem, oh, as pessoas daqui são maravilhosas e, se elas não sabem, então ninguém sabe. É essa a atitude que eu encontro, pessoas que vão para as varandas e falam com as diversas visitas. Elas dizem que isto é um lugar maravilhoso. Sentem que podem lidar com aquilo que lhes surgir pela frente.

MÉDICA: Há alguma coisa que possamos melhorar?

SRA. G.: Suponho que todos nós podemos melhorar. Tenho a noção de que existe alguma carência de cuidados de enfermagem. Acho que, por vezes, as campainhas ficam sem resposta quando deveriam ser atendidas, mas, de um modo global, acho que isso está generalizado por toda a parte. É apenas uma carência, comparado com o que acontecia há trinta anos atrás, mudou muito. Mas acho que as pessoas com doenças críticas recebem bastante atenção sem precisarem de enfermeiras especiais.

MÉDICA: Tem alguma pergunta que nos queira fazer? Sra. G., quem informou o seu marido da gravidade da sua doença?

SRA. G.: Fui eu que lhe disse primeiro.

MÉDICA: Como é que lhe contou isso, e quando?

SRA. G.: contei-lhe no hospital, três dias depois da primeira operação. A caminho do hospital, ele disse-me, «Bem, se isto for maligno, não percas a cabeça». Foi esse o termo que ele usou. «Não perco. Mas não vai ser», disse eu. Mas, no terceiro dia, o médico nosso amigo foi de férias. Foi em Julho, e eu contei-lhe. Ele olhou para mim e eu disse, «Suponho que queres saber o que eles fizeram». «Oh», disse ele, «ninguém me contou.» Eu disse, «Bem, eles tiraram quase meio metro do teu cólon descendente». «Meio metro?!», disse ele. «Olha, ainda bem. Assim deixaram só o tecido saudável.» Não lhe contei o resto até chegarmos a casa. E depois, julgo que cerca de três semanas após a cirurgia, estávamos sentados na sala da nossa casa, só os dois, e eu contei-lhe a verdade. Ele disse, «Bem, temos de aproveitar o melhor possível o tempo que resta».

A característica mais marcante desta dupla entrevista é talvez e de novo, as duas histórias diferentes que ouvimos acerca da forma como as notícias foram comunicadas ao paciente. Isto é bastante típico e tem de ser compreendido se não quisermos interpretar as coisas de uma forma literal.

O Dr. G. explica como o seu filho amadureceu e enfrentou finalmente as suas responsabilidades partilhando as más notícias com ele. Obviamente que tem orgulho no seu filho, que o vê como um homem crescido, maduro, que pode assumir as responsabilidades quando ele tiver de abandonar a sua mulher, que é uma pessoa bastante dependente. A Sra. G., por outro lado, insiste que foi ela que teve a coragem e a força de contar ao seu marido qual tinha sido o desfecho da operação, não dando ao seu filho o crédito desta difícil tarefa. Mais tarde, ela contradiz-se várias vezes, pelo que parece pouco provável que a sua versão corresponda à realidade. Ainda assim, o desejo de ter sido ela a dar-lhe as más notícias também diz algo sobre as suas necessidades. Ela gostaria de ser forte, de ser capaz de enfrentar a situação e de falar sobre isso. Quer ser ela a partilhar as coisas boas e más com o seu marido, e a procurar força e consolo nas Escrituras para aceitar aquilo que vier.

A melhor forma de ajudar uma família com estas características é através de um médico que transmita serenidade e diga que será feito tudo o que for possível fazer, e de um pastor disponível que visite o paciente e a família tão frequentemente quanto possível, utilizando os recursos que a família usou no passado.

...ffiffiK'AV:

re...

Capítulo VIII

Esperança

Em desesperada esperança, vou e procuro por ela em todos os cantos do meu quarto; não a encontro.

A minha casa é pequena e o que dela desapareceu um dia nunca mais poderá regressar.

Mas a tua mansão é infinita, meu senhor, e, ao procurá-la, cheguei à tua porta.

Estou debaixo da abóbada dourada do teu céu, ao anoitecer, e levanto para a tua face os meus olhos ansiosos.

Cheguei à beira da eternidade, de onde nada pode desaparecer nem a esperança, nem a felicidade, nem uma face vista através das lágrimas.

O/i, derrama a minha vida esvaziada nesse oceano, imerge-a na mais profunda plenitude. Deixa-me sentir, uma vez só, aquele doce toque perdido na imensidão do universo.

TAGORE, in *Gitanjali*, LXXXVII

.4*»

«lec

At'

agora, discutimos os diferentes estádios pelos quais as pessoas

am guando são confrontadas com notícias trágicas - mecanismos

de defesa, em termos psiquiátricos, mecanismos para lidar com situações extremamente difíceis. Estes estádios têm durações diferem e substituem-se uns aos outros ou, por vezes, coexistem lado a lado. A única coisa que geralmente persiste ao longo de todos estes estádios é a esperança. Tal como, há anos atrás, as crianças das Casernas L318 e L417 do campo de concentração de Terezin mantiveram a esperança, apesar de só cerca de cem, entre as quinze mil crianças com menos de quinze anos, terem sobrevivido.

O sol fez um véu de ouro .;.-.

Tão belo que me magoa o corpo. *tt*

Em cima, os céus gritam de azul Convencidos que sorri por engano. «?,í

O mundo floresce e parece sorrir. »j

Quero voar, mas para onde, quão alto? Se as coisas podem florir no arame farpado, Porque não hei-de eu poder? Não morrerei!

1944, ANÓNIMO «Numa Tarde Soalheira»

Ao escutarmos os nossos pacientes terminais, sempre nos impressionou que mesmo os pacientes mais aceitantes, mais realistas, deixassem em aberto a possibilidade de uma qualquer cura, da descoberta de uma nova droga, ou do «sucesso à última hora num projecto de investigação», nas palavras do Sr. J. (a sua entrevista encontra-se mais à frente neste capítulo). É este vislumbre de esperança que os sustenta ao longo de dias, semanas ou meses de sofrimento. E a sensação de que tudo isto deve ter algum significado, que deve acabei por ter alguma compensação se eles o conseguirem suportar apenas um pouco mais. É a esperança que ocasionalmente se infiltra ne de que tudo aquilo não passe de um pesadelo e não seja verdade que acordem de manhã e lhes digam que os médicos estão pr^o para experimentar um novo medicamento que parece promissor, q[^]

o usem neles e que sejam o paciente escolhido, o paciente especi^o

ial

o primeiro paciente que recebeu um coração transplantado deve

sentido que fora escolhido para desempenhar um papel muito especial na vida. Dá ao paciente terminal a sensação de que tem uma

sentido que fora escolhido para desempenhar um papel muito especial na vida. Dá ao paciente terminal a sensação de que tem uma missão particular, ajudando-o a manter o ânimo e permitindo-lhe suportar mais exames numa altura em que tudo se torna um enorme esforço - num certo sentido, é por vezes uma racionalização do seu sofrimento; para outros, permanece uma forma de negação temporária mas necessária.

Independentemente do que lhes chamemos, descobrimos que todos os nossos pacientes conservavam um pouco dessa esperança e alimentavam-se dela em momentos especialmente difíceis. Depositavam mais confiança nos médicos que lhes permitiam ter essa esperança - realista ou não - e gostavam que ela lhes fosse transmitida apesar das más notícias. Isto não quer dizer que os médicos sejam obrigados a mentir-lhes; significa apenas que partilhamos com eles a esperança de que algo imprevisto pode acontecer, de que eles possam ter uma remissão, de que vivam mais tempo do que era esperado. Se um paciente deixa de manifestar

esperança, é geralmente sinal de morte iminente. Podem dizer, «Sr. Doutor, para mim já chega», ou «acho que chegou a altura», ou podem expressá-lo como o paciente que sempre tinha acreditado num milagre e que um dia nos saudou com estas palavras: «Acho que o milagre é este - Estou pronto e já nem sequer tenho medo.» Todos estes Pacientes morreram nas vinte e quatro horas seguintes. Embora tenhamos conservado com eles a esperança, não a reforçámos quando os Pacientes finalmente desistiram, não em desespero mas num estágio de aceitação final.

Os conflitos relacionados com a esperança a que assistimos

vinham de duas fontes principais. A primeira, e mais dolorosa,

ocorria quando, numa altura em que o paciente ainda precisava de

esperança, o pessoal hospitalar ou a família lhe diziam que ela já não

existia - A segunda fonte de angústia provinha da incapacidade de a

ela aceitar o estágio final de um paciente; os familiares agarra-

ram-se desesperadamente à esperança quando o próprio paciente

estava preparado para morrer, embora se apercebesse da incapacidade da família para aceitar esse facto (tal como foi ilustrado pei casos da Sra. W. e do Sr. H.).

O que acontece no caso do paciente com «síndrome pseudotumoral», que foi desenganado pelo médico e depois - após lhe ser administrado tratamento adequado - regressa? Implícita ou explicitamente, estes pacientes foram «postos na gaveta». Podem ter-lhes dito que «não podemos fazer mais nada por si» ou podem ter sido enviados para casa numa antecipação velada da sua morte iminente. Se estes pacientes forem tratados com todas as terapias disponíveis, poderão encarar as suas recuperações como «milagres», como «um novo empréstimo de vida» ou como «algum tempo extra que eu não pedi», dependendo do que lhes tenha sido dito e da forma como a situação foi gerida anteriormente.

A mensagem relevante transmitida pelo Dr. Bell* é que devemos dar a cada paciente a oportunidade de receber o tratamento mais eficaz possível e não considerar terminais todos os pacientes num estado grave de saúde, desistindo deles. Eu acrescentaria que não devemos «desistir» de nenhum paciente, seja terminal ou não. As pessoas que já não podem receber ajuda da medicina precisam de tantos ou mais cuidados do que as que ainda podem esperar receber alta. Se desistirmos de um desses pacientes, ele próprio pode desistir, fazendo com que uma ajuda médica posterior chegue tarde demais porque o paciente já não tem a disponibilidade e o ânimo necessários para «recuperar mais uma vez». É muito mais importante dizer, «Que eu saiba, fiz tudo o que podia para o ajudar. No entanto, continuarei a mantê-lo o mais confortável possível». Esse paciente continuará a conservar a sua restia de esperança e a encarar o seu médico como um amigo que permanecerá ao seu lado até ao fim. Não se tira abandonado assim que o médico considerar que ele está para de qualquer hipótese de cura. ; !

* Ver Bibliografia.

•,v>Ái:«O };

y\ a maioria dos nossos pacientes registou uma recuperação, de forma ou de outra. Muitos deles tinham perdido a esperança, alguma vez relataram as suas preocupações a alguém. Muitos A les sentiam-se isolados e abandonados. Eram ainda mais os que sentiam enganados e privados da oportunidade de serem ouvidos relativamente a decisões importantes. Cerca de metade dos nossos pacientes teve alta para ir para casa ou para um lar, sendo novamente internados mais tarde. Todos disseram que tinham gostado de partilhar connosco as suas esperanças e preocupações acerca da gravidade das doenças de que padeciam. Não consideraram a conversa em torno da morte e do processo que a ela conduz como prematura ou contra-indicada para as suas recuperações. Muitos dos nossos pacientes relataram o conforto e tranquilidade do regresso a casa, depois de terem resolvido o que os preocupava antes de terem recebido alta. Vários pediram-nos para se encontrarem com as famílias na nossa presença, para poderem deixar de lado as aparências e desfrutar as suas últimas semanas em plena comunhão com elas.

Podia ser vantajoso que mais pessoas falassem sobre a morte e o morrer como uma parte intrínseca da vida, tal como não hesitam mencionar que há alguém à espera de um novo bebé. Se isso acontecesse com mais frequência, não teríamos de nos perguntar se devemos introduzir este tópico com um paciente, ou se devemos esperar pelo último internamento. Como não somos infalíveis e não podemos ter a certeza de qual é o último internamento, isso pode não passar de outra racionalização que nos permite evitar o assunto.

Conhecemos vários pacientes que estavam deprimidos e morbi-

ente isolados até falarmos com eles sobre o estágio terminal da

Oença. Sentiram-se mais aliviados, começaram outra vez a comer,

6 ns receberam novamente alta, para grande surpresa das suas

j s e do pessoal médico. Estou convencida de que causamos mais

^ Vltando o assunto do que reservando algum tempo para, num

tjM n ° °Portuno, nos sentarmos com os pacientes, ouvi-los e par-

MÉDICA: Tem sido um homem saudável, casado, **tem trabalhado, ah...**

PACIENTE: É verdade, três filhos.

MÉDICA: Três filhos. Quando ficou doente?

PACIENTE: Bem, reformei-me por invalidez em 1963. Acho que entrei pela primeira vez em contacto com esta doença por volta de

1948. Comecei por ter pequenas erupções cutâneas no lado esquerdo do peito e por baixo da omoplata direita. E, de início, não era mais do que qualquer pessoa teria ao longo da vida. Usei as pomadas habituais, loção de calamina, vaselina, e diversas coisas que se compram na farmácia. Não me incomodava muito. Mas gradualmente, por volta de, diria que por volta de

1955, a parte inferior do meu corpo ficou afectada, embora não numa grande extensão. Havia uma secura, começaram-se a formar escamas, e eu usava muitas pomadas oleosas e coisas desse tipo para me manter húmido e o mais confortável possível. Ainda continuava a trabalhar. Na verdade, em certos períodos dessa época tive dois empregos porque a minha filha estava na faculdade e eu queria certificar-me de que ela terminava o curso. Por isso, diria que em 1957 tinha chegado a um ponto em que tinha começado a consultar médicos diferentes. Fui ao Dr. X. durante um período de cerca de três meses e ele não conseguiu melhorar nada a situação. As consultas eram relativamente baratas, mas gastava entre quinze e dezoito dólares por semana nas receitas. Quando estamos a criar três filhos com um salário de trabalhador, mesmo se tivermos dois empregos, não aguentamos uma situação dessas. Cheguei a passar pela clínica, onde me fizeram um exame algo negligente que não me satisfez. Não me dei ao trabalho de voltar lá. Fui batendo de porta em porta, sentindo-me, acho eu, cada vez mais miserável até que, em 1962, o Dr. Y. me internou no Hospital P. Estive lá cerca de cinco semanas e, na verdade, nada aconteceu, saí de lá e acabei por regressar à primeira clínica. Finalmente, em Março de 1963, internaram-me neste hospital. Nessa altura, estava num estado tão lastimável que me tinha reformado por invalidez.

MÉDICA: Isso foi em 63)

PACIENTE: Em 63.

MÉDICA: Tinha alguma coisa nessa de que tipo de doença pade. cia?

PACIENTE: Sabia que era *mycosis fungoide* e toda a gente sabia.

MÉDICA: Então, há quanto tempo sabia o nome da sua doença?

PACIENTE: Bem, tive suspeitas durante algum tempo) mas depois foi confirmada por uma biópsia

MÉDICA: Há muito tempo?

PACIENTE: Não foi há muito tempo só alguns meses antes de ter sido feito o diagnóstico propriamente dito. Mas; quando temos uma situação destas, aprendemos o nome das diferentes doenças. , que o que eu tinha a *mycosis fungoides* encaixava-se perfeitamente no meu quadro (e finalmente foi confirmado) e por essa altura eu estava completamente de rastos. Os meus tornozelos tinham começado a inchar/ eu estava sempre a transpirar, e sentia-me completamente miserável.

MÉDICA: E o que quer dizer com ((por essa altura eu estava completamente de rastos», Que se sentia muito miserável? É isso que quer dizer?

PACIENTE: Claro. Eu esj. • i,, j

Estava simplesmente uma desgraça - comichão, descamação, transpiração/ dores nos tornozelos, um ser humano completa, absolutamente miserável. Bem, claro que nestas alturas sentimos um pouco de ressentimento. Acho que não pergunto porque é que isto acontece comigo? Depois caímos em nós e dizemos) Bem> tu não és melhor do que as outras pessoas porque não tu?)! Dessa forma quase e nos conseguimos reconciliar) porque, por essa altura, comemos a oar para a parte de toda a gente que encontramos. Vamos para ver Se temos algumas manchas, alguns sinais í e, porque o nosso único interesse na vida é ver se

achamos outras pessoas que sofram de qualquer coisa semelhante? Acho que as pessoas Um_

L

bém olham para nós, porque a nossa aparência é **muito** diferente das delas... :

MÉDICA: Porque é um tipo muito visível de doença. ?-j

PACIENTE: É um tipo de enfermidade visível.

MÉDICA: O que é que esta doença significa para si? O **que** é para si esta *mycosis fungoides*?

PACIENTE: Significa que, até agora, não curaram ninguém. Tiveram remissões durante certos períodos de tempo, tiveram remissões durante períodos de tempo indefinidos. Significa que alguém algures, há-de fazer investigação. Há muitos cérebros bons a trabalhar sobre esta doença. Podem descobrir uma cura enquanto estão a trabalhar noutra coisa diferente. E significa que eu cerro os dentes e vivo dia após dia e espero que, numa certa manhã, me sente na cama, o médico esteja lá e diga, «Quero dar-lhe esta injeção», e seja uma espécie de vacina ou qualquer coisa, e eu fique curado poucos dias depois.

MÉDICA: Qualquer coisa que funcione!

PACIENTE: Vou poder voltar ao trabalho. Eu gosto do meu trabalho porque subi a pulso até chegar a uma função de supervisor.

MÉDICA: O que fazia?

PACIENTE: Na verdade, era director-geral executivo do principal posto de correios daqui. Subi na hierarquia até ficar encarregue dos supervisores. Tinha sete ou oito directores que me prestavam contas todas as noites. Em vez de lidar apenas com a assistência, lidava com as operações, mais ou menos. Tinha boas perspectivas de progressão porque conhecia o meu trabalho e gostava dele. Nunca estive de má vontade no meu trabalho. Estava sempre a ajudar a minha mulher enquanto os meus filhos cresciam. Esperávamos que, quando eles deixassem de ser um empecilho, talvez pudéssemos desfrutar de algumas coisas que tínhamos lido e ouvido falar.

MÉDICA: Tais como?

PACIENTE: Viajar um pouco, quero dizer, nós nunca fomos de férias. A nossa primeira filha foi prematura e andámos numa correria.

durante muito tempo. Tinha sessenta e um dias antes de vir para casa. Ainda hoje tenho em casa um saco com recibos do hospital. Paguei a conta dela a dois dólares por semana, e nesses tempos eu só fazia cerca de dezassete dólares por semana. Costumava sair do comboio e ir a correr levar ao hospital dois biberões com leite da minha mulher, depois pegava nos dois biberões vazios, voltava à estação e seguia para o meu emprego na cidade. Depois, trabalhava o dia inteiro e, à noite, trazia os dois biberões vazios para casa. E ela tinha leite suficiente, suponho eu, para todos os bebés prematuros da enfermaria. Sempre lhes demos tudo o que eles precisavam e, para mim, isto significou que já tínhamos ultrapassado a parte pior. Em breve, eu atingiria um escalão salarial em que não teria de contar cada centimo. Para mim, significou simplesmente que talvez um dia pudéssemos planear uma viagem em vez de, bem, não podemos ir a lado nenhum, este miúdo tem de ir ao dentista, ou qualquer coisa do género. Foi só isso que significou para mim. Significou alguns bons anos de vida mais ou menos descontraída.

MÉDICA: Depois de uma longa e árdua vida de problemas.

PACIENTE: Bem, a maioria das pessoas tem de lutar mais arduamente e durante mais tempo do que eu. Nunca a considerei propriamente uma luta. Eu trabalhei naquela fundição e nós fazíamos trabalhos à peça. Era capaz de trabalhar como uma máquina. Alguns colegas vieram a minha casa e disseram à minha mulher que eu trabalhava de mais. Bem, ela ficou furiosa comigo por causa disso, e eu disse-lhe que era uma questão de ciúmes, quando trabalhamos com outros homens fortes, eles não querem que sejamos mais fortes do que eles, e eu com certeza que era porque, onde quer que me pusessem a trabalhar, eu trabalhava. Sempre que havia alguma inovação, eu estava lá, qualquer que fosse a inovação que eles queriam implementar. Na verdade, chamaram-me ao gabinete do sítio onde eu trabalhava e disseram-me que, quando quisessem um capataz negro, seria eu. Fiquei entusiasmado durante uns momentos mas, depois de

sair - eles disseram *quando* - percebi que isso poderia acontecer algures entre esse dia e o ano dois mil. E fiquei desanimado por isso, por ter de trabalhar naquelas condições. Mas, ainda assim, nesses tempos não havia nada demasiado duro para mim. Eu tinha bastante força, tinha a minha juventude, e acreditava simplesmente que podia fazer qualquer coisa.

MÉDICA: Diga-me, Sr. J. ,agora que já não é assim tão jovem, e talvez já não possa fazer todas essas coisas, como é que reage a isso? Tudo indica que não há aqui nenhum médico com uma injeção nas mãos, uma cura médica.

PACIENTE: É verdade. Aprendemos a suportar estas coisas. Começamos por perceber que talvez nunca recuperemos a saúde.

MÉDICA: O que é que isso lhe provoca?

PACIENTE: Abala-me, tenta-se não pensar nesse tipo de coisas.

MÉDICA: Costuma pensar sobre isso?

PACIENTE: Claro, há muitas noites em que eu durmo muito bem. Penso em milhões de coisas durante a noite. Mas não se insiste nessas coisas. A minha vida foi boa, quando eu era criança, e a minha mãe ainda está viva. Vem cá ver-me com muita frequência. Posso sempre vasculhar nas minhas memórias e relembrar algum episódio que aconteceu. Costumávamos pegar no calhambeque e viajar dentro da nossa zona. Viajámos bastante naqueles tempos, quando eles tinham muito poucas estradas pavimentadas e as outras estradas eram todas lamacentas. Chegávamos a um sítio qualquer, atolados até às jantes numa estrada lamacenta, e podíamos ter de puxar ou empurrar ou qualquer coisa do género. Por isso, acho que tive uma infância bastante boa, os meus pais eram muito bons. Não havia severidade nem mau feitio na nossa casa. Deram-me uma vida agradável. Quando penso nesses termos, percebo que fui muito abençoado porque raras são as pessoas nascidas neste mundo que não têm uma vida cheia de infelicidade. Olho em volta e vejo que tive aquilo a que chamo alguns dias de bónus.

MÉDICA: Quer dizer que se sente realizado com a vida que teve. Mas será que isso faz com que morrer se torne mais fácil?

PACIENTE: Eu não penso em morrer. Penso em viver. Penso, sabe que eu costumava dizer aos meus filhos, eles estavam a crescer, eu dizia-lhes, façam o vosso melhor em todas as circunstâncias, e eu disse-lhes montes de vezes que ainda iam falhar. Dizia-lhes, lembrem-se de que nesta vida é preciso ter sorte. Foi uma expressão que eu usei. Sempre me considereei uma pessoa com sorte. Olho para trás e penso em todos os rapazes que cresceram comigo e que estão na prisão, em várias penitenciárias e sítios como esses. Eu tinha tantas possibilidades quanto eles, só que não fui lá parar. Sempre recuei quando eles estavam prestes a começar alguma coisa de errado. Tive muitos conflitos por essa razão, eles pensam que estamos com medo. Mas é melhor ficar de pé atrás com essas coisas e lutar por aquilo em que acreditamos do que alinhar e dizer, bem, eu vou convosco. Porque invariavelmente, mais cedo ou mais tarde, envolvemo-nos em qualquer coisa que nos pode meter num tipo de vida em que não conseguimos voltar para trás. Oh, podem dizer que conseguimos sair do lodo pelos nossos próprios meios e tudo isso, mas arranhamos um cadastro qualquer e a primeira coisa que acontece no nosso bairro, independentemente da nossa idade, é que nos apanham e querem saber onde estávamos nesta noite. Eu tive a sorte de ficar longe de tudo isso. Portanto, quando recordo tudo de novo, tenho de dizer que tive sorte, e projecto isso um pouco mais para o futuro. Ainda me resta alguma sorte. Ou seja, pode-se dizer que eu tive algum azar, por isso, mais cedo ou mais tarde, as coisas têm de compensar, e isso vai acontecer no dia em que eu sair daqui para fora e as pessoas nem me reconhecerem.

MÉDICA: Foi isso que o impediu de se sentir desesperado? PACIENTE: Não há nada que nos impeça de nos sentirmos desesperados. Por mais bem adaptados que estejamos, ficamos sempre desesperados. Mas diria que isto me impediu de alcançar um ponto de ruptura. Ficamos desesperados. Chegamos a um sítio onde não conseguimos dormir e, passado pouco tempo, estamos-

-nos a esforçar por adormecer. Quanto mais nos esforçamos mais difícil é, porque pode mesmo chegar a ser uma luta física. Ficamos inundados de suor como se estivéssemos a exercer uma força física, mas é tudo mental.

MÉDICA: Como é que combate tudo isso? A religião ajuda-o? Ou certas pessoas ajudam-no?

PACIENTE: Não me considero um homem particularmente religioso.

MÉDICA: O que lhe dá força para estar a fazer isto há vinte anos? Já passaram cerca de vinte anos, não passaram?

PACIENTE: Bem, sim, acho que aquilo que nos dá força vem de tantos lados diferentes que seria bastante difícil dizer quais. A minha mãe tem uma fé profunda e inabalável. Se, a este respeito, eu me esforçar menos do que as minhas possibilidades, sinto que a estou a desiludir. Por isso diria que foi com a ajuda da minha mãe. A minha mulher também tem uma fé profunda e inabalável, por isso também é com a ajuda da minha mulher. As minhas mulheres, parece que são sempre as mulheres da família as mais religiosas, e acho que elas são as mais sinceras nas suas orações. Para mim, o comum dos mortais está sempre a implorar qualquer coisa quando reza. Eu sempre fui demasiado orgulhoso para rezar. Acho que é por isso que não consigo dizer isto de uma forma totalmente sentida. Não consigo expressar tudo aquilo que sinto a esse respeito, suponho eu.

MÉDICA: Qual foi a sua educação religiosa, católica ou protestante..?

PACIENTE: Agora sou católico, converti-me ao catolicismo. Um dos meus pais era baptista e o outro era metodista. Nunca tiveram problemas por causa disso.

MÉDICA: Como é que se tornou católico?

PACIENTE: Parecia encaixar-se na minha ideia do que deveria ser uma religião.

MÉDICA: Quando fez essa mudança?

PACIENTE: Quando os miúdos eram pequenos. Eles frequentaram escolas católicas. No início dos anos 50, calculei eu.

MÉDICA: Isso esteve, de alguma forma, relacionado com a sua doença?

PACIENTE: Não, porque nessa altura a pele não me incomodava muito, e eu pensava que assim que tivesse uma oportunidade para fazer uma pausa e ir ao médico, isto desapareceria, está a ver?

MÉDICA: Ah...

PACIENTE: Mas as coisas não se passaram assim. ;

MÉDICA: A sua mulher é católica?

PACIENTE: E, sim. Converteu-se na mesma altura que eu.

MÉDICA: Ontem disse-me uma coisa. Não sei se quer levantar outra vez o assunto. Eu acho que podia ser útil. Quando lhe perguntei como aceita tudo isto, deu-me toda uma escala de possibilidades de como um homem pode ficar - acabar com tudo e pensar no suicídio, e porque isto não é possível no seu caso. Também mencionou uma abordagem fatalista, pode repetir isso outra vez?

PACIENTE: Bem, eu afirmei que, certa vez, tive um médico que me disse, «Eu não conseguia, não sei como é que suporta isso. Eu matava-me».

MÉDICA: Foi um médico que disse isso?

PACIENTE: Sim. Por isso, eu disse, matar-me está fora de questão porque sou demasiado covarde. Isso elimina uma possibilidade. Acabei por libertar a minha mente de fardos, à medida que fui avançando, por isso tenho cada vez menos hipóteses a ponderar. Eliminei a ideia do suicídio através da exclusão da morte. Depois cheguei à conclusão de que, bem, estás aqui agora. Agora podes virar a cara para a parede ou podes chorar. Ou podes tentar retirar da vida o máximo de prazer e de pequenas diversões, tendo em conta o teu estado actual. E acontecem certas coisas. Podemos ver um bom programa de televisão ou escutar uma conversa interessante e, poucos minutos depois, já não reparamos na comichão e na sensação desagradável. Considero que todas estas pequenas coisas são bónus, e penso que, se conseguir juntar suficientes bónus, um dia destes tudo será um bónus e prolongar-se-á até ao infinito e todos os dias serão dias bons. Por isso, não me preocupo demasiado. Quando me sinto miserável,

1

tento distrair-me ou dormir. Porque, no final de contas, o sono é o melhor remédio que já inventaram. Às vezes nem chego a dormir, fico só ali calmamente deitado. Aprendemos a aceitar estas coisas, que mais podemos fazer? Saltamos e gritamos e berramos e podemos bater com a cabeça na parede, mas, depois de fazermos tudo isso, a comichão não desaparece e continuamo-nos a sentir miseráveis.

MÉDICA: A comichão parece ser a parte pior da sua doença. Tem algumas dores?

PACIENTE: Até agora, a comichão tem sido o pior, mas neste momento as plantas dos meus pés estão tão feridas que é uma tortura pôr-lhes algum peso em cima. Por isso diria que, até agora, a comichão, a secura e a descamação têm sido o meu maior problema. Tenho uma batalha pessoal contra estas escamas. Até chega a ser engraçado. Ficamos com a cama cheia destas escamas, e escovamo-las assim e, geralmente, qualquer tipo de resíduo sai logo. As escamas saltam para cima e para baixo no mesmo lugar como se tivessem garras e isso resulta num esforço um bocado frenético.

MÉDICA: Livrar-se delas?

PACIENTE: Livrar-me delas, porque me dão luta até eu ficar de rastros. Ficamos exaustos e olhamos para elas e elas ainda lá estão. Por isso, até pensei num pequeno aspirador, para me manter limpo. Manter-me limpo chega a ser uma obsessão, porque depois de tomarmos banho e nos besuntarmos com todas estas pomadas, não nos sentimos limpos na mesma. Por isso, sentimos logo de seguida que precisamos de outro banho. Podíamos passar a vida a entrar e a sair do banho.

MÉDICA: Quem é que o ajuda mais com esse problema enquanto es a no hospital, Sr. J.?

PACIENTE: Quem me ajuda mais? Eu diria que não podemos desta car ninguém daqui, são todos, todos antecipam as minhas necessidades e ajudam. Fazem muitas coisas em que eu nem sequer penso. Uma das raparigas reparou que os meus dedos e»

feridos e que eu tinha dificuldade em acender um cigarro. Ouvi-a dizer às outras, «Quando passarem por aqui, vão lá vê-lo e perguntem se ele quer um cigarro». Melhor do que isto é impossível.

MÉDICA: Elas preocupam-se mesmo.

PACIENTE: Sabe, é uma sensação maravilhosa, mas onde quer que eu tenha estado ao longo de toda a minha vida, as pessoas gostaram de mim. Estou profundamente grato por isso. Humildemente grato. Nunca fiz um esforço premeditado, acho eu, para ser um bom samaritano. Mas consigo encontrar uma série de pessoas nesta cidade que podem referir ocasiões em que as ajudei em diversos trabalhos. Nem sei porquê, era apenas uma parte de mim que fazia com que as pessoas ficassem à vontade. Dava-me ao trabalho de ajudar essa pessoa a adaptar-se. E consigo encontrar tantas pessoas, e elas contam a outras pessoas como as ajudei. Mas, da mesma maneira, toda a gente que eu conheci me ajudou. Não acredito que tenha um só inimigo neste mundo. Não acredito que conheça sequer uma pessoa que me queira mal. O meu companheiro de quarto da faculdade esteve cá há dois anos atrás. Conversámos sobre a época em que estivemos juntos na escola. Recordámos o dormitório onde, a qualquer hora do dia, alguém sugeria descer para expulsar este e aquele do seu próprio quarto. E eles desciam e expulsavam-nos mesmo, mandavam-nos para fora do seu próprio quarto. Era uma brincadeira bruta, mas muito divertida. Então ele estava a contar ao filho como os costumávamos manter à distância e os amontoávamos como uma pilha de lenha. Éramos ambos fortes, éramos tipos duros e amontoávamo-los mesmo naquele corredor, eles nunca nos expulsaram do nosso quarto. Tínhamos ia connosco um companheiro que estava na equipa de atletismo e corria as 100 jardas. Antes de cinco tipos chegarem ao pé da Porta, ele saía por ela e corria ao longo daquele corredor, que mha cerca de sessenta metros de comprimento. Depois de omeçar, ninguém o conseguia parar. Ele voltava muito mais

tarde, nós tínhamos reposto a ordem e **arrumado o quarto** e tudo, e íamos todos Para cama-

MÉDICA: Este é um dos bónus em que pensa?

PACIENTE: Recordo-me desses tempos e penso em todas as coisas disparatadas que fizeras. Certa noite, chegaram uns tipos e o quarto estava frio. perguntámo-nos quem conseguiria suportar mais frio e, naturalmente, cada um de nós sabia que conseguia suportar mais frio d' °.ue os outros- Por isso' decidimos abrir a janela Não havia nenhum aquecimento nem nada, e lá fora estavam dezassete graus abaixo de zero. Lembro-me de que tinha vestido um daqueles solidéus de lã, dois pijamas e um roupão e dois pares de peúgas. Suponho que todos os outros fizeram o mesmo Mas< quando acordámos na manhã seguinte, todos os vidros e tudo o resto naquele quarto estava congelado. Em todas as paredes que tocávamos, corríamos o risco de ficar colados a elas estavam completamente congeladas. Demorámos quatro dias a descongelar aquele quarto e a aquecê-lo. Quero dizer, era esSe tipo de disparates que fazíamos, sabe? Às vezes, quando alguém olha para mim e vê um sorriso na minha cara deve pensar, este tipo é louco, está finalmente a ir-se abaixo. Mas é só um episódio qualquer em que eu penso e que me diverte. Ora, perguntou-me ontem qual é a principal ajuda que os médicos e enfermeiros podem dar a um paciente. Depende bastante do paciente- Depende muito do estado de saúde do paciente. Se estamoS mesmo muito doentes, não queremos ser incomodados de todo. Só nos apetece ficar ali deitados e nao queremos ninguém a remexer ou a medir a nossa temperatura ou pressão arterial- Quero dizer> Parece <lue semPre qUC
”^

« descontraímos alg”ém tem de fazer alşuma coisa conn°SC°o

H Acho que os médicos e enfermeiros nos deviam incomodar^ menos possível. Pofque. assim que nos sentirmos melhor, varn^ levantar a cabeça e ficar interessados em coisas. E é nessa a^ ^ ^ que eles devem vir e começar gradualmente a animar-nos dizer-nos coisas agra0-avels-

MÉDICA: Mas Sr. J., quando as pessoas que estão muito doentes são deixadas sozinhas, não se sentem mais infelizes e mais assusta-, das?

PACIENTE: Acho que não. Não é uma questão de as deixarem sozinhas. Não quero dizer que se deva isolar estas pessoas, nem nada do género. Quero dizer, estamos ali no quarto e estamos a descansar bem e há alguém a sacudir as nossas almofadas, não queremos que nos sacudam as almofadas. A nossa cabeça está muito bem descansada. Eles têm boas intenções, por isso concordamos que o façam. Depois, entra alguém e diz, «Quer um copo de água?» Ora, realmente, se quiséssemos um copo de água podíamos pedi-lo, mas eles deitam-nos a água no copo. Estão a fazê-lo com toda a boa-vontade, a tentar que fiquemos mais confortáveis. Apesar de que, em certas condições, se toda a gente nos ignorasse - só por momentos, sentir-nos-íamos muito melhor.

MÉDICA: Gostaria que o deixasse sozinho agora?

PACIENTE: Não, não muito, na semana passada eu...

MÉDICA: Quero dizer agora, durante esta entrevista. Isto também o está a cansar demasiado?

PACIENTE: Oh, eu digo cansado, quero dizer, não tenho nada para fazer, a não ser ir para ali e descansar, de qualquer modo. Mas ah, não vejo grande utilidade em continuar com isto durante muito mais tempo porque, às tantas, começamo-nos a repetir.

MÉDICA: Estava um pouco preocupado com isso ontem.

PACIENTE: Sim, bem, tinha razões para estar preocupado porque, se me tivesse visto há uma semana atrás, nem sequer punha a hipótese de me entrevistar porque eu só consegui dizer meias-frases, só me saíam meias-ideias. Não teria sabido o meu nome.

^ Mas ah, melhorei bastante desde essa altura.

LAO: O que pensa daquilo que aconteceu nesta última semana?

pac °Utra vez ° seu bónus a funcionar?

: Bem, eu aguardo ansiosamente que as coisas aconteçam

eSta maneira, isto progride em ciclos, está a ver, como uma

e roda. Anda à volta e, com o novo medicamento que expe-

rimentaram em mim, espero que estes diferentes sintomas se atenuem um pouco. Espero sentir-me, de início, ou muito bem ou muito mal. Passei pela fase má e agora vou ter uma fase boa e vou-me sentir bastante bem porque é isso que acontece. Mesmo se não tomar nenhum tipo de medicamento, se deixar simplesmente as coisas acontecerem.

MÉDICA: Então agora está a entrar no seu ciclo bom, certo?

PACIENTE: Acho que sim.

MÉDICA: Acho que agora o vamos levar de volta ao seu quarto.

PACIENTE: Agradeço-lhe.

MÉDICA: Obrigado por ter vindo, Sr. J.

PACIENTE: Não tem de quê.

O Sr. J., cujos vinte anos de doença e sofrimento o transformaram numa espécie de filósofo, mostra muitos sinais de ira dissimulada. O que ele está realmente a dizer nesta entrevista é, «Eu fui tão bom, porquê eu?» Descreve como foi forte e duro nos anos de juventude, como suportou o frio e as privações; como cuidou dos filhos e da sua família, como trabalhou arduamente e nunca cedeu às tentações dos maus da fita. Depois de toda esta batalha, os filhos estão crescidos e já há uns bons anos que ele esperava viajar, tirar umas férias, gozar os frutos do seu trabalho. Em certa medida, ele sabe que todas estas expectativas são em vão. Agora, a sua energia é toda dispendida na conservação da sanidade mental, no combate à comichão, ao desconforto, à dor, que ele tão adequadamente descreve.

Recapitula a sua luta e elimina uma a uma as considerações que lhe passam pela cabeça. O suicídio está «fora de questão», bem como uma reforma agradável. O seu leque de possibilidades estreita-se à medida que a doença progride. As suas expectativas e exigências tornam-se mais pequenas e ele aceita finalmente que tem viver de remissão em remissão. Quando se sente muito mal/ qu que o deixem sozinho para se recolher em si mesmo e tentar o mir. Quando se sente melhor, diz às pessoas que está pronto pa

comunicar de novo e torna-se mais sociável. «É preciso ter sorte», quer dizer que ele conserva a esperança de que haja mais uma remissão. Também conserva a esperança de que possa ser encontrada uma cura, algum novo medicamento desenvolvido a tempo de o aliviar do sofrimento.

Conservou essa esperança até ao último dia da sua vida.

WSK.i v\fr:l ilir;

j> i jf, » " > t i t " s m,

:|i'j- y i»

,fWKrt;=i,i |-

1.1.10

««ri;;*!;«> K”(ii*;;i.v-iMv;;, : ’*,- -’.

Capítulo IX

A Família do Paciente

O pai regressou dos ritos funerários.

O seu filho de sete anos estava à janela, f^o os arregalados e um amuleto doirado ao pescoço, cheio de pensamentos demasiado difíceis para a sua idade-

O pai levantou-o nos braços e o rapaz ferguntou-lhe, «Onde está a mãe?»

«No céu», respondeu o seu pai, apontando para cima.

O rapaz ergueu os olhos para o céu e fixoU-o longamente em silêncio. A sua mente perplexa lançou lonée a questão, através da noite, «Onde é o céu?»

Não obteve resposta: e as estrelas pareciam as lágrimas em chamas daquela ignorante escuridão.

Tagore, *in O Fugitivo*, Parte II, XXI

Mudanças no Lar e efeitos Sobre a Família <,v

^a° conseguimos ajudar o paciente a terminar de forma significa-

tzn ^ nã° incluirmos a sua família. Ela desempenha um papel impor-

e durante o período da doença e as suas reacções contribuirão

bastante para a resposta do paciente a essa doença. Uma doença grave e hospitalização de um marido, por exemplo, podem trazer mudanças significativas no lar a que a mulher se tem de acostumar. Ela pode sentir-se ameaçada pela perda de segurança e por deixar de estar dependente do marido. Terá de levar a cabo muitas das tarefas de que ele antes se ocupava e que adaptar o seu próprio horário a novas, estranhas e acrescidas exigências. Pode ter de se envolver subitamente em negócios e em questões financeiras, coisas que antes evitava fazer.

No caso de estarem envolvidas visitas ao hospital, pode ter de providenciar transportes e *babysitters* durante a sua ausência. Podem ocorrer mudanças subtis ou dramáticas na família e no ambiente do lar, às quais as crianças também reagirão, aumentando assim o fardo e a responsabilidade acrescida da mãe. De súbito, terá de enfrentar o facto de ter - pelo menos temporariamente - uma família monoparental.

Com as preocupações acerca do seu marido e o trabalho e responsabilidade acrescidos, surge também uma maior solidão e - muitas vezes - ressentimento. A ajuda esperada de familiares e amigos pode não chegar ou assumir formas que são desconcertantes e inaceitáveis para ela. Os conselhos das pessoas que lhe são próximas podem ser rejeitados porque, possivelmente, aumentam o fardo em vez de o aliviar. Por outro lado, uma vizinha compreensiva que não venha «ouvir as últimas notícias» mas que liberte a mãe de algumas das suas tarefas, cozinhe uma refeição de vez em quando ou leve as crianças para brincar, pode ser muito apreciada. Isto é exemplificado pela entrevista da Sra. S.

A sensação de perda de um marido pode ser ainda maior, porque ele pode ser menos flexível ou, pelo menos, não estar tão habituado a lidar com os assuntos dos filhos, da escola, das actividades fora da escola, das refeições e do vestuário. Esta sensação de perda pode surgir assim que a mulher fica acamada ou limitada nas suas actividades. Pode ocorrer uma inversão de papéis que é mais difícil de aceitar para um homem do que para uma mulher. É possível que<

em vez de ser servido, se espere que ele sirva. Em vez de conseguir descansar depois de um longo dia de trabalho, pode ver a mulher sentar-se no seu sofá em frente à televisão. Consciente ou inconscientemente, ele pode sentir ressentimento por causa dessas mudanças, por mais que compreenda as razões que as justificam. «Porque é que ela teve de adoecer agora, quando eu estava a começar este novo projecto?», disse um homem. Trata-se de uma reacção frequente e compreensível, quando a encaramos do ponto de vista do nosso inconsciente. Ele reage à mulher como uma criança responde ao abandono de uma mãe. Muitas vezes, tendemos a ignorar que ainda existe dentro de nós uma grande parte de criança. Estes maridos podem ser ajudados se lhes derem uma oportunidade para expressarem os seus sentimentos, oferecendo-lhes ajuda, por exemplo, uma noite por semana, para que possam aproveitar esse tempo e irem talvez jogar bólingue, divertindo-se sem sentimentos de culpa e libertando alguma pressão, o que dificilmente podem fazer numa casa em que existe alguém muito doente.

Acho cruel esperar a presença constante de um determinado membro da família. Tal como temos de inspirar e expirar, as pessoas têm, por vezes, de «recarregar as baterias» fora do quarto do doente, de viver uma vida normal de tempos a tempos; não conseguimos funcionar de forma eficiente se estivermos sempre conscientes da doença. Ouvi muitos familiares queixarem-se de que outros membros da família foram em viagens de lazer durante fins de semana ou continuaram a ir ao teatro ou ao cinema. Culpam-nos por tirarem prazer das coisas enquanto que, em casa, estava um paciente terminal. Acho que, para um paciente e para a sua família, é mais importante ver que a doença não perturba totalmente o lar nem priva por completo os seus membros de todas as actividades agradáveis; ao invés, a doença pode permitir um ajustamento e mudança graduais, aproximando o ar daquilo que ele será quando o paciente tiver desaparecido. Tal como o paciente terminal não pode enfrentar a morte a todo o momento, o seu familiar não pode e não deve excluir todas as outras actividades para estar exclusivamente com ele. Por vezes, ele tam-

bém precisa de negar ou evitar a triste realidade para a enfrentar melhor quando a sua presença for realmente necessária.

As necessidades da família mudam desde o início da doença e continuam até muito depois da morte ter ocorrido, assumindo muitas formas diferentes. E por esta razão que os membros da família devem gerir de uma forma económica as suas energias e não se esforçarem ao ponto de entrarem em colapso quando elas forem mais necessárias. Um conselheiro compreensivo pode contribuir bastante para ajudar os familiares a manterem um equilíbrio saudável entre servir o paciente e respeitar as suas próprias necessidades.

Problemas de Comunicação

Frequentemente, é ao marido ou à mulher que é comunicada a gravidade de uma doença. São eles, muitas vezes, que ficam encarregues de decidir se partilham ou não essa informação com o paciente, ou de resolver o que lhe dirão a ele ou a outros membros da família. E, muitas vezes, também são eles que decidem quando e como informar os filhos, o que talvez seja a tarefa mais difícil, especialmente se os filhos forem jovens.

Durante estes dias ou semanas cruciais, tudo depende bastante da estrutura e unidade de uma dada família, da sua capacidade de comunicar, e da disponibilidade de amigos que são importantes para ela. Uma pessoa neutra, vinda do exterior, que não esteja demasiado envolvida em termos emocionais, pode ser uma grande ajuda para escutar as preocupações da família, os seus desejos e as suas necessidades. Pode proporcionar aconselhamento jurídico, ajudar a preparar o testamento e preparar a assistência - temporária ou permanente aos filhos que vão ficar sem um dos pais. Para além destas questões práticas, é frequente a família precisar de um mediador, tal como demonstrado na entrevista do Sr. H. (no capítulo Vi).

Os problemas do paciente terminal chegam ao fim, mas os problemas da família continuam. Muitos destes problemas podem s

minorados discutindo-os antes da morte de um membro da família. A tendência é, infelizmente, para esconder os sentimentos do paciente, tentar manter uma cara sorridente e uma fachada de boa disposição fingida que, mais tarde ou mais cedo, terá de ceder. Entrevistámos um marido que era doente terminal e que nos disse, «Eu sei que tenho pouco tempo de vida, mas não digam à minha mulher, ela não aguentaria». Quando falámos com a mulher do paciente, encontrando-a por acaso numa das suas visitas, ela disse-nos quase as mesmas palavras. Ambos sabiam, mas nenhum deles tinha a coragem de o partilhar com o outro - e isto após trinta anos de casamento! Foi o jovem capelão que conseguiu encorajá-los a partilhar o que sabiam, enquanto permanecia no quarto a pedido do paciente. Ambos ficaram muito aliviados por não terem de continuar aquele jogo de enganos, e começaram a fazer preparativos que nenhum deles era capaz de fazer sozinho. Mais tarde, conseguiram sorrir em relação a esse «jogo infantil», tal como lhe chamavam, e falaram sobre quem o teria descoberto primeiro, e quanto tempo levariam a partilhar com o outro o que sabiam se não tivessem recebido ajuda do exterior.

Acho que o paciente terminal pode ajudar bastante os seus familiares a enfrentar a sua morte. Pode fazê-lo de diferentes maneiras; Uma delas é, naturalmente, partilhar algumas das suas ideias e sentimentos com membros da família, para os ajudar a fazer o mesmo. Se for capaz de lidar com a sua própria dor e mostrar aos familiares, através do seu próprio exemplo, como se pode morrer com tranquilidade, eles recordarão a sua força e suportarão a sua própria mágoa com mais dignidade.

A culpa é talvez a companheira mais dolorosa da morte. Quando é diagnosticada uma doença potencialmente fatal, os membros da família costumam perguntar-se se serão culpados dessa situação. «Se o tivesse mandado ao médico antes», ou «Devia ter reparado na Tiudança mais cedo e encorajado-o a procurar ajuda» são frases proferidas com frequência pelas mulheres de doentes terminais. Escusado será dizer que um amigo da família, um médico de família ou um Pelão podem auxiliar bastante essas mulheres aliviando-as dessa

repreensão irrealista e assegurando-lhes que, provavelmente, fizeram tudo o que era possível para o ajudar. No entanto, não acho que seja suficiente dizer, «Não se sinta culpada, porque a culpa não é sua». Ouvindo essas mulheres com cuidado e atenção, podemos muitas vezes identificar uma razão mais realista para essa culpa. É frequente os familiares serem assolados pela culpa devido a desejos coléricos e muito reais para com a pessoa morta. E quem é que, num estado de irritação, nunca desejou, por vezes, que alguém desaparecesse, se fosse embora, ou chegou mesmo a dizer, «Vai-te matar»? O homem da nossa entrevista no capítulo XII é um exemplo disso. Tinha boas razões para estar zangado com a mulher, que o deixou para ir viver com o irmão, que ele considerava um nazi. Ela abandonou o nosso paciente judeu e criou o seu filho como cristão. Morreu enquanto ele estava ausente, e o paciente também a culpava por isso. Infelizmente, nunca houve oportunidade para expressar toda esta ira mal resolvida e o homem sentiu-se tão assolado pela dor e pela culpa que ficou, ele próprio, bastante doente.

Uma elevada percentagem de viúvas e viúvos observados nas clínicas e por médicos privados apresentam sintomas somáticos que resultam da incapacidade de trabalhar a sua dor e a sua culpa. Se, antes da morte dos seus companheiros, tivessem sido ajudados a fazer a ponte entre si próprios e o paciente terminal, metade da batalha já estaria ganha. É compreensível que as pessoas tenham relutância em falar livremente sobre a morte e o processo de morrer, especialmente se a morte se transformar, de súbito, em algo pessoal que as afecta, e que, de alguma forma, lhes foi bater à porta. As poucas pessoas que passaram pela crise de uma morte iminente descobriram que a comunicação só é difícil da primeira vez, e que se torna mais simples à medida que se ganha experiência. Em vez de uma alienação e isolamento cada vez maiores, o casal passa a comunicar de forma mais profunda e significativa, e pode encontrar uma proximidade e compreensão que só o sofrimento consegue trazer.

Outro exemplo de falta de comunicação entre o paciente terminal e a família é o caso da Sra. F

A Sra. F. era uma mulher negra que se encontrava gravemente debilitada e na fase terminal da doença. Há semanas que estava deitada na cama, imóvel. O corpo negro naqueles lençóis brancos fazia lembrar, de uma forma algo horrível, raízes de árvore. Devido à doença debilitante, era difícil definir a silhueta do seu corpo ou os traços faciais. A filha, que vivia com ela desde que nascera, sentava-se igualmente imóvel e silenciosa ao lado da mãe. Foi o pessoal de enfermagem que pediu a nossa ajuda, não para a paciente mas para a filha, com quem estavam justificadamente preocupados. Observaram que, semana após semana, ela passava cada vez mais horas à cabeceira da mãe. Tinha deixado de trabalhar e, por fim, passara a ficar já n()ite em silên-

cio com a mãe moribunda. As enfermeiras não se teriam preocupado tanto se não tivessem notado a peculiar dicotomia entre , a sua crescente presença e a completa falta de comunicação. A paciente tinha sofrido um AVC recentemente e estava inça- ; pacitada de falar; também não conseguia mover os membros ; e presumia-se que a mente já não funcionava. A filha limitava- < -se a ficar ali sentada em silêncio, sem dizer uma palavra à mãe, sem nunca lhe fazer um gesto verbal ou não-verbal de preocupação ou de afecto - à excepção da sua presença silenciosa.

Entrámos no quarto para pedir à filha, uma mulher solteira de , quase quarenta anos, que se juntasse a nós numa conversa breve. . Esperávamos conseguir compreender/ em certa medida, a sua pre- , sença cada vez maior, que também implicava uma crescente separação do mundo exterior. As enfermeiras estavam preocupadas com a reacção que ela teria depois da morte da mãe, mas desço- • briram que ela era tão pouco comunicativa quanto a mãe, embora

por razões diferentes. Não se; ,, c

° que me fez virar para a mãe antes

de sair do quarto com a filha Tal,,^

Hd- talvez sentisse que a estava a pri-

var de uma visita; talvez fosse nr-.o« .-• L--L-*. J

^ apenas um antigo hábito de man-

ter os meus pacientes informados do que se estava a passar. Disse-lhe que lhe levava a filha durante algum tempo porque estávamos preocupados com o seu bem-estar, devido ao facto de estar sozinha. A paciente olhou para mim e eu compreendi duas coisas: Em primeiro lugar, ela tinha plena consciência do que se passava em seu redor, apesar da sua aparente incapacidade de comunicar; em segundo lugar, aprendi uma lição inesquecível, que nunca devemos classificar ninguém como um «vegetal», mesmo se parecerem não responder a muitos estímulos.

Tivemos uma longa conversa com a filha, que tinha abandonado o trabalho, os poucos amigos, e quase o seu apartamento para passar tanto tempo quanto possível com a mãe moribunda. Não tinha pensado no que aconteceria depois de ela morrer. Sentia-se obrigada a ficar no quarto de hospital quase dia e noite e, na verdade, só tinha dormido cerca de três horas por noite durante as duas semanas anteriores. Começou a perguntar-se se causaria um cansaço tão grande a si própria para se impedir de pensar. Abominava a ideia de sair do quarto porque tinha medo de que a mãe morresse. Nunca tinha falado com a mãe sobre essas coisas, apesar de ela estar doente há muito tempo e só recentemente ter ficado incapaz de falar. No final da entrevista, conseguiu expressar alguns sentimentos de culpa, ambivalência e ressentimento - tanto por ter vivido uma vida tão isolada como, talvez, por ter sido abandonada. Encorajámo-la a expressar os seus sentimentos com mais frequência, a regressar a um trabalho a tempo parcial para criar alguns laços e ter outras ocupações fora da enfermaria, e disponibilizámo-nos para a ouvir se ela precisasse de alguém com quem falar.

Ao regressar com ela à enfermaria, voltei a informar a paciente da nossa discussão. Pedi a sua aprovação para que a filha so a visitasse durante parte do dia. Ela olhou-nos de frente nos olhos, suspirou de alívio, e voltou a fechar os olhos.

Uma enfermeira que testemunhou este encontro mostrou-se surpreendida com tanta reacção. Ficou grata por tê-la observa o,

porque o pessoal de enfermagem tinha criado uma ligação próxima com a paciente e sentia-se algo desconfortável com a silenciosa agonia da filha e a sua incapacidade de se expressar. A filha encontrou um trabalho a tempo parcial e - para agrado do pessoal hospitalar - partilhou essa notícia com a mãe. As suas visitas continham agora menos ambivalência, menos sentimentos de obrigação e de ressentimento, e eram por isso mais carregadas de significado. A filha também recomeçou a comunicar com outras pessoas dentro e fora do hospital e fez alguns novos conhecimentos antes da morte da mãe, que ocorreu pacificamente alguns dias mais tarde.

O Sr. Y. foi outra pessoa que sempre recordaremos, porque nos mostrou a agonia, o desespero e a solidão de um homem idoso que está prestes a perder a mulher depois de muitas décadas de um casamento feliz.

O Sr. Y. era um agricultor idoso, algo intratável e «à prova de intempéries», que nunca tinha posto os pés na grande cidade. Tinha lavrado a sua terra, ajudado muitos bezerros a nascer, e criado filhos que estavam todos a viver em diferentes cantos do país. Ele e a mulher estavam sozinhos há muitos anos e, nas suas palavras, tinham-se «habitado um ao outro». Nenhum deles conseguia imaginar viver sem o outro.

No Outono de 1967, a mulher ficou gravemente doente e o médico aconselhou-o a procurar ajuda na grande cidade. O Sr. Y. resistiu durante uns tempos mas, quando a mulher começou a ficar cada vez mais fraca e magra, levou-a ao «grande hospital», onde foi conduzida à unidade de cuidados intensivos. Quem tiver visto uma destas unidades saberá reconhecer a diferença da vida que lá se vive, quando comparada com uma enfermaria improvisada numa casa de quinta. Todas as camas estão ocupadas por Pacientes em estado crítico, desde bebés recém-nascidos a pessoas idosas à beira da morte. Todas as camas estão rodeadas pelo

equipamento mais moderno que este agricultor alguma vez vira. Há garrafas penduradas em suportes ao lado das camas, máquinas de sucção a funcionar, um monitor a emitir sinais sonoros, e os membros do pessoal hospitalar sempre ocupados a manter o equipamento e a vigiar sinais críticos. Há muitas actividades ruidosas, um ambiente de urgência e de decisões vitais, pessoas que entram e saem, e muito pouco espaço para um velho agricultor que nunca tinha visto a grande cidade.

O Sr. Y. insistiu em ficar com a mulher, mas foi-lhe dito com firmeza que ele só a podia ver cinco minutos por hora. E, desse modo, ele lá ficou durante cinco minutos em cada hora, limitando-se a olhar para a sua cara branca, tentando dar-lhe a mão, murmurando algumas palavras desesperadas - para depois ouvir as firmes e consistentes palavras, «saia, por favor, o seu tempo acabou».

Foi um dos nossos estudantes que reparou no Sr. Y., achando que ele parecia horivelmente desesperado enquanto caminhava no corredor de um lado para o outro, uma alma perdida num grande hospital. Trouxe-o para o nosso seminário, onde ele partilhou alguma da sua agonia, sentindo-se aliviado por ter alguém com quem falar. Tinha alugado um quarto na International House, uma casa cheia, principalmente de estudantes, muitos deles acabados de chegar para o novo trimestre. Disseram-lhe que tinha de sair em breve, para dar lugar aos estudantes que estavam a chegar. Não ficava muito longe do hospital, e ele fazia o percurso a pé dúzias de vezes. Não havia lugar para ele, não tinha nenhum ser humano com quem falar, nem sequer a certeza de ter um quarto disponível no caso de a mulher sobreviver mais tempo do que uns poucos dias. E depois, havia a perturbante consciência de que ele a podia realmente perder, que podia ter de voltar sem ela.

Enquanto o ouvíamos, ele começou a ficar cada vez mais irritado com o hospital - irritado com as enfermeiras por serem tao cruéis ao ponto de lhe concederem só cinco minutos por hora.

r

ACOLHER A MORTE > 193

Mesmo durante esses momentos tão breves, ele sentia que as estava a importunar. Era assim que ele ia dizer adeus àquela que era sua mulher há quase cinquenta anos? Como explicamos a um homem idoso que uma unidade de cuidados intensivos é gerida assim, que há regras e leis administrativas que regulam as horas das visitas e que demasiadas visitas numa unidade desse tipo seria intolerável - se não para os pacientes, talvez para o sensível equipamento? Certamente que não o teria ajudado se disséssemos «Bem, o senhor amou a sua mulher e viveram ambos na quinta durante tantos anos, porque é que não a deixou morrer lá?» Talvez tivesse respondido que ele e a mulher eram um só, e que não podiam viver um sem o outro. O grande hospital trazia a promessa de um prolongamento da vida dela, e ele, o velhote da quinta, estava disposto a aventurar-se num lugar desses em troca da réstea de esperança que lhe tinha oferecido.

Havia pouco que pudéssemos fazer por ele, excepto ajudá-lo a encontrar um alojamento mais seguro dentro das suas capacida- [des económicas, dizer aos filhos como ele se sentia só e que • precisava da presença deles. Também falámos com o pessoal de enfermagem. Não conseguimos arranjar-lhe direitos de visita mais , longos mas, pelo menos, conseguimos fazer com que ele se sen- . tisse mais bem-vindo durante os curtos períodos em que lhe era < permitido ficar com a mulher.

Nem vale a pena dizer que incidentes como este acontecem todos os dias em todos os grandes hospitais. Os hospitais deveriam estar cada vez mais preparados para proporcionar alojamento aos familiares de pacientes que se encontram nessas unidades de tratamento, deveriam existir quartos adjacentes onde os familiares se pudessem sentar, descansar e comer, onde pudessem partilhar a sua solidão e talvez consolarem-se uns aos outros durante os intermináveis períodos de espera. Assistentes sociais ou capelães deveriam estar à disP°sição dos familiares, e ter tempo suficiente para cada um deles, e °s médicos e enfermeiras deveriam visitar com frequência esses

1

quartos para que lhes pudessem colocar perguntas e expressar preocupações. No actual estado das coisas, os familiares são muitas vezes deixados completamente sozinhos. Passam horas à espera em corredores, refeitórios e por todo o hospital, andando sem destino para trás e para a frente. Podem fazer algumas débeis tentativas para ver o médico ou falar com um enfermeiro, sendo-lhes frequentemente dito que o médico está ocupado na sala de operações ou noutro lugar. Como há um crescente número de membros do pessoal responsáveis pelo bem-estar de cada paciente, ninguém o conhece muito bem, e o paciente também não sabe o nome do seu médico. É frequente os familiares serem enviados de uma pessoa para outra e acabarem finalmente no gabinete do capelão, sem esperarem muitas respostas em relação ao estado do paciente mas na esperança de encontrarem algum consolo e compreensão para a sua agonia.

Alguns familiares prestariam um melhor serviço ao paciente e ao pessoal hospitalar se as suas visitas fossem menos frequentes e mais curtas. Lembro-me de uma mãe que não permitia que ninguém cuidasse do seu filho de vinte e dois anos, que ela tratava como um bebé. Embora o jovem fosse perfeitamente capaz de se ocupar das suas próprias necessidades, ela lavava-o, insistia em lavar-lhe os dentes, e até o limpava depois de ele defecar. O paciente ficava irritável e zangado sempre que a mãe estava por perto. As enfermeiras estavam apavoradas e cada vez gostavam menos dela. A assistente social tentou em vão falar com a mãe, mas ela mandou-a embora com alguns comentários bastante desagradáveis.

O que faz com que uma mãe tenha tanto excesso de zelo, e de uma forma tão hostil? Tentámos compreendê-la e encontrar formas de reduzir a sua presença no hospital, que era inoportuna e depressiva tanto para o paciente como para o pessoal de enfermagem. Depois de discutirmos o problema com o pessoal, percebemos que podíamos ter estado a projectar os nossos desejos no paciente que - pensando melhor - ele estava realmente a contribuir para comportamento da mãe, ou mesmo a convidá-la a agir daquela forma. Esperava-se que ele permanecesse no hospital durante algumas se

nas para fazer tratamento por radiação; voltaria depois para casa durante outras tantas semanas, sendo provavelmente readmitido de novo no hospital. Estaríamos a prestar-lhe um serviço interferindo na sua relação com a mãe, por menos saudável que ela nos parecesse? Não estaríamos principalmente a expressar a nossa ira para com aquela mãe excessivamente solícita que fazia com que as enfermeiras se sentissem «mães incompetentes», provocando assim a nossa fantasia de resgate? Depois de termos reconhecido isso, reagimos à mãe com menos ressentimento mas também tratámos o jovem mais como um adulto, dizendo-lhe que ele tinha a responsabilidade de estabelecer limites se o comportamento da mãe o fizesse sentir demasiado diminuído.

Não sei se isso surtiu algum efeito, porque ele saiu do hospital pouco depois. Mas penso que este caso é um exemplo que vale a pena mencionar porque salienta a necessidade de não nos deixarmos levar pelas nossas próprias ideias do que está certo e errado para determinada pessoa. É possível que este homem só conseguisse tolerar a sua doença regredindo temporariamente ao nível de uma criança pequena e que a mãe obtivesse algum consolo por lhe poder satisfazer essas necessidades. Não acredito que, neste caso, isso fosse inteiramente verdade, porque o paciente ficava obviamente zangado e ressentido quando a mãe estava presente, embora também tenha feito poucas, se é que fez algumas, tentativas de a impedir, embora estivesse base Capaz de estabelecer limites para outros membros da família e para o pessoal hospitalar.

Lidar com a Realidade da Doença Terminal na Família

Os

erttbros da família passam por diversos estádios de adaptação riantes aos que descrevemos para os nossos pacientes. De iní-

' miiitos deles não conseguem acreditar que é verdade. Podem negar o

° racto de que existe uma doença desse tipo na família e «saltar» HB -j- . \. , i ^ medico em medico na esperança vã de ouvir que esse diag-

nóstico estava errado. Podem procurar esperança e certezas (de que é tudo mentira) em adivinhos e curandeiros. Podem organizar viagens dispendiosas a clínicas e médicos famosos e enfrentar apenas gradualmente a realidade que poderá mudar as suas vidas de uma forma tão drástica. Dependendo muito da atitude, consciência e capacidade de comunicar do paciente, a família passa então por certas mudanças. Se forem capazes de partilhar as suas preocupações comuns, podem tratar de assuntos importantes numa fase precoce e sem estarem tão submetidos à pressão do tempo e das emoções. Se cada um tentar manter segredo dos restantes, conservarão uma barreira artificial entre eles que dificulta uma dor preparatória para o paciente ou para sua família. O resultado final será muito mais dramático, em comparação com as famílias que podem falar e chorar era conjunto de vez em quando.

Da mesma maneira que um paciente passa por uma fase de ira, a família nuclear experienciará a mesma reacção emocional. Alternarão entre a cólera para com o médico que examinou o paciente pela primeira vez e não avançou com o diagnóstico, e o médico que os confrontou com a triste realidade. Podem projectar a sua fúria no pessoal hospitalar que nunca se preocupou o suficiente, por mais eficiente que a assistência seja na realidade. Há uma grande componente de inveja nesta reacção, porque, muitas vezes, os membros da família sentem-se ludibriados por não poderem, ou não lhes ser permitido, estar com o paciente e cuidar dele. Também há um grande sentimento de culpa e o desejo de compensar oportunidades perdidas no passado. Quanto mais conseguirmos ajudar o familiar a expressar essas emoções perante a morte de um ente querido, mais confortável ele se sentirá.

Depois de ter conseguido ultrapassar a ira, o ressentimento e a culpa, a família passará então por uma fase de luto preparatório, tal como acontece com o paciente terminal. Quanto mais se expressar esta dor perante a morte, menos intolerável ela se tornará mais tarde. É frequente ouvirmos familiares dizerem com orgulho que sempre tentaram manter um sorriso na cara frente ao paciente, até que um

dia não conseguiram manter mais tempo essa fachada. Mal sabiam eles que as emoções genuínas por parte de um membro da família são muito mais fáceis de aceitar do que uma máscara dissimulada que, de qualquer forma, o paciente consegue identificar e que, para ele, significa um disfarce em vez da partilha de uma situação triste.

Se os membros de uma família conseguirem partilhar estas emoções uns com os outros, enfrentarão gradualmente a realidade de uma separação iminente e conseguirão aceitá-la em conjunto. O período mais doloroso para a família é talvez a fase final, quando o paciente está a separar-se lentamente do mundo, e também da sua família. Não compreendem que uma pessoa na fase terminal que encontrou paz e aceitação na sua morte se tenha de separar, passo a passo, do seu ambiente, incluindo os seus entes mais queridos. Como poderia ele estar preparado para morrer se continuasse ligado às relações importantes que são tão numerosas para qualquer pessoa? Quando o paciente pede para ser visitado apenas por mais alguns amigos, depois pelos filhos e, por fim, apenas pela mulher, deve-se entender que essa é a forma de ele se separar gradualmente. A família mais próxima confunde-o frequentemente com uma rejeição, e conhecemos vários maridos e mulheres que reagiram de uma forma dramática a esta separação normal e saudável. Penso que podemos ser mais úteis para os familiares se os ajudarmos a compreender que só os pacientes que lidaram bem com o seu processo de morte são capazes de se separar dessa forma lenta e pacífica. Devia ser uma fonte de conforto e alívio para eles, e não de dor e ressentimento. É durante este período que a família precisa de mais apoio, e o paciente de menos. Não quero com isto dizer que o paciente deve ser deixado sozinho nesta fase. Devemos estar sempre disponíveis, mas um paciente que alcançou este estágio de aceitação e *decathexis* tem geralmente poucas necessidades no que respeita a relações interpessoais. Se o significado desta separação não for explicado à família, podem surgir problemas semelhantes aos descritos no caso da Sra. W. (capítulo VII).

Quando adoptamos o ponto de vista da família, a morte mais trágica é talvez - para além da das pessoas muitos jovens - a morte

dos muito idosos. Quer as gerações tenham vivido em conjunto ou separadamente, cada uma delas tem a necessidade e o direito de viver a sua própria vida, de ter a sua privacidade, de preencher as suas necessidades de uma forma apropriada à sua geração. Os mais velhos deixaram de ter utilidade em termos do nosso sistema económico e ganharam, por outro lado, o direito de viver as suas vidas com paz e dignidade. Enquanto forem auto-suficientes e saudáveis de corpo e mente, tudo isto pode ser possível. No entanto, vimos muitas mulheres e homens idosos que ficaram incapacitados física ou emocionalmente e que requerem uma enorme soma de dinheiro para que possam conservar o nível de dignidade que a sua família exige para eles. Nesses casos, a família é muitas vezes confrontada com uma decisão difícil, nomeadamente, mobilizar todo o dinheiro disponível, incluindo empréstimos e poupanças para a sua própria reforma, para suportar esses cuidados de saúde finais. A tragédia dessas pessoas idosas é talvez o facto de o volume de dinheiro e, muitas vezes, de sacrifício financeiro não envolver qualquer melhoria da sua condição, mas apenas a manutenção de um nível mínimo de existência. Se ocorrerem complicações médicas, as despesas multiplicam-se e é frequente a família desejar uma morte rápida e indolor, embora seja raro que expresse esse desejo abertamente. Obviamente que esses desejos trazem consigo sentimentos de culpa.

Recordo-me de uma mulher idosa que estava hospitalizada há várias semanas e que precisava de cuidados de enfermagem dispendiosos e abrangentes num hospital privado. Toda a gente esperava que ela morresse passado pouco tempo mas, dia após dia, o seu estado de saúde continuava inalterado. A filha estava dividida entre mandá-la para um lar ou mantê-la no hospital, onde ela aparentemente quer ficar. O genro estava zangado com ela por ter usado o dinheiro q tinha poupado ao longo da vida e teve inúmeras discussões com a mulher, que se sentia demasiado culpada para a tirar do hosp. Quando visitei a mulher idosa, ela parecia estar assustada e cansada. Perguntei-lhe simplesmente de que é que ela tinha tanto medo. Para mim e, finalmente, expressou o que tinha sido incapaz de

Permitir até então, porque ela própria percebia como os seus receios eram irrealistas. Tinha medo de «ser comida viva pelos vermes». Enquanto eu recuperava o fôlego e tentava compreender o verdadeiro significado dessa frase, a filha disse abruptamente, «Se é isso que te impede de morrer, podemos queimar-te», querendo naturalmente dizer que a cremação a impediria de ter qualquer contacto com vermes. Toda a sua raiva reprimida estava nessa frase. Sentei-me sozinha ao lado da mulher idosa, durante algum tempo. Conversámos calmamente sobre as suas fobias, que a acompanhavam desde sempre, e sobre o seu medo da morte que se apresentava sob a forma deste medo de vermes, como se tivesse consciência deles depois de morrer. Sentiu-se muito aliviada por tê-lo manifestado e disse compreender a ira da filha. Encorajei-a a partilhar alguns desses sentimentos com a filha, para que ela não tivesse de se sentir tão mal por causa do que afirmara.

Quando encontrei a filha fora do quarto, falei-lhe da compreensão da mãe, e elas reuniram-se finalmente para falar sobre as suas preocupações, acabando a fazer combinações para o funeral, que envolveria cremação. Em vez de ficarem sentadas em silêncio e cheias de cólera, comunicaram e consolaram-se uma à outra. A mãe morreu no dia seguinte. Se não tivesse visto a expressão de serenidade na sua cara durante o seu último dia de vida, poderia suspeitar que aquela crise de raiva a tinha morto.

Outro aspecto que muitas vezes não é levado em consideração é o $rT^{\wedge}$ doenc-a fatal que o paciente tem. Há certas expectativas em $cLdSa^{\circ}$ a $^{\circ}$ CanCr $^{\circ}$ tal como há certas imagens associadas às doenças lon $^{\circ}$ r|CaS $^{\circ}$ Primeiro é visto com frequência como uma doença promata* $^{\wedge}$ $^{\wedge}$ Pr $^{\circ}$ duZ d $^{\circ}$ r $^{\circ}$ encluant0 as últimas podem atacar de repente, ren K dC f $^{\circ}$ rma instantânea mas sem dor. Acho que há uma diferença grande se um ente querido morrer lentamente, com Coi*PartemPO dÍSp $^{\circ}$ niVel de ambos os lados Para a dor preparatória, $^{\wedge}$ surriV C $^{\circ}$ m a tCmÍda chamada telefónica, «Aconteceu, está tudo a $^{\circ}$ »- E mais fácil falar com um paciente de cancro sobre a

morte e o processo de morrer do que com um paciente cardíaco, que nos desperta o receio de o podermos assustar e provocar dessa forma um AVC, ou seja, a sua morte. Por essa razão, os familiares de um paciente com cancro estão mais dispostos a discutir o fim esperado do que a família de alguém que sofre de uma doença cardíaca, em que o fim pode vir a qualquer momento e pode ser provocado por uma discussão, pelo menos na opinião de muitos membros de famílias com quem falei.

Lembro-me da mãe de um jovem no Colorado que não permitia que filho fizesse qualquer tipo de exercício, nem mesmo o mais insignificante, apesar de os seus médicos aconselharem o oposto. Durante as conversas, esta mãe costumava dizer coisas como, «se ele fizer demasiadas coisas, vai-me morrer», como se esperasse um acto hostil do seu filho contra ela. Não tinha qualquer tipo de consciência da sua própria hostilidade, mesmo depois de partilhar connosco algum do seu ressentimento por «ter um filho tão fraco», que ela associava com frequência ao seu marido ineficaz e malsucedido. Só depois de a escutarmos com cuidado e paciência durante meses é que esta mãe conseguiu expressar alguns dos seus próprios desejos destrutivos em relação ao filho. Racionalizou esses desejos atribuindo ao filho a causa da sua limitada vida profissional e social, o que a tornava tão ineficaz quanto o marido, pelo menos na avaliação que fazia dele. Trata-se de situações familiares complicadas, nas quais um membro da família doente fica ainda mais incapaz de funcionar devido aos conflitos dos seus familiares. Se aprendermos a reagir a estes membros da família com compaixão e compreensão, em vez de com críticas e juízos de valor, também ajudamos o paciente a suportar a sua desvantagem de uma forma mais fácil e digna.

O seguinte exemplo do Sr. P. demonstra as dificuldades que podem ocorrer para um paciente que está pronto para se separar mas a família não é capaz de aceitar a realidade, contribuindo assim para conflitos do paciente. O nosso objectivo deve ser sempre ajudar

aciente e a sua família **a enfrentar** a crise em conjunto, para que a aceitação dessa realidade **final** possa ser alcançada em simultâneo.

O Sr. P. era um homem na casa dos cinquenta que parecia ter mais quinze anos do que os que tinha realmente. Os médicos achavam que ele tinha muito poucas hipóteses de reagir ao tratamento, em parte devido à sua exaustão e ao estado avançado do seu cancro, mas principalmente por não ter um «espírito lutador». O estômago do Sr. P. tinha sido removido cinco anos antes dessa hospitalização devido ao cancro. De início, ele tinha aceitado a doença bastante bem e estava cheio de esperança. A medida que emagrecia e enfraquecia, começou a ficar cada vez mais deprimido até ser readmitido no hospital, onde um raio-x ao tórax revelou tumores metastáticos nos pulmões. Quando estive com o paciente, ele não tinha sido informado dos resultados da biópsia. Levantou-se a questão de ser aconselhável a radiação ou a cirurgia para um homem numa condição tão débil. A nossa entrevista decorreu em duas sessões. Na primeira visita, tinha como objectivo apresentar-me e dizer-lhe que estava disponível se ele quisesse falar sobre a gravidade da sua doença e os problemas que ela poderia causar. Fomos interrompidos por um telefone e eu saí da sala, pedindo-lhe que pensasse no assunto. Também lhe disse quando o voltaria a visitar.

Quando o vi no dia seguinte, o Sr. P. pôs o braço de fora para me dar as boas-vindas e apontou para a cadeira convidando-me a sentar. Apesar de muitas interrupções devido à mudança das garrafas de infusões, distribuição de medicação, e medições rotineiras do pulso e da pressão arterial, conversámos durante mais de uma hora. O Sr. P. tinha pressentido que poderia, nas suas palavras, «abrir as persianas». Os seus relatos não eram nada defensivos ou evasivos. Era um homem cujas horas pareciam contar, que não podia perder o seu precioso tempo e que parecia estar ansioso por partilhar as suas preocupações e arrependimentos com alguém disposto a ouvir.

^

falavam com outras pessoas, mas negavam-na à frente do paciente. E eram os pacientes que precisavam de ouvir que também eles estavam conscientes da gravidade da sua condição e eram capazes de aceitar essa realidade. Enquanto não o soubessem, «cada momento que passo acordado é de pura angústia», nas palavras do Sr. R. Teríamos a nossa entrevista manifestando a nossa esperança de que as pessoas importantes para o paciente aprendessem a enfrentar a realidade da sua morte em vez de expressarem o desejo de prolongar a sua vida.

Este homem estava preparado para se separar do mundo. Estava pronto para entrar no último estágio, em que o fim é mais promissor ou já não resta força suficiente para viver. Podemos pôr em causa se um esforço médico em grande escala é apropriado neste tipo de circunstâncias. Com suficientes transfusões e infusões, vitaminas e produtos energéticos, e medicação antidepressiva, com psicoterapia e tratamento sintomático, muitos desses pacientes podem ganhar algum tempo de vida adicional. Eu ouvi rogar mais pragas do que palavras de apreço a esse tempo ganho, e repito a minha convicção de que um paciente tem o direito de morrer com paz e dignidade. Não deve ser usado para satisfazer as nossas necessidades quando os seus próprios desejos são contrários aos nossos. Estou-me a referir a pacientes que têm uma doença física mas estão mentalmente sãos e suficientemente capazes de tomar decisões por si próprios. Os seus desejos e opiniões devem ser respeitados, eles devem ser escutados e consultados. Se os desejos do paciente estão em oposição às nossas crenças ou convicções, devemos expressar abertamente esse conflito e deixar ao paciente as decisões a respeito de futuras intervenções ou tratamentos. Nos muitos pacientes terminais que entrevistei até agora, não encontrei nenhum comportamento irracional ou pedido inaceitável, e isso inclui as duas mulheres psicóticas anteriormente descritas, que cumpriram com o seu tratamento apesar de uma delas nega quase por completo a sua doença. i.

A Família Depois da Morte do Paciente

A seguir à morte do paciente, acho cruel e desadequado falar sobre o amor de Deus. Quando perdemos alguém, especialmente se tivemos pouco ou nenhum tempo para nos prepararmos, ficamos enraivecidos, zangados, em desespero; deve-nos ser permitido expressar esses sentimentos. É frequente os membros da família serem deixados sozinhos assim que dão a autorização para a autópsia. Amargurados, zangados, ou apenas dormentes, andam pelos corredores do hospital, muitas vezes incapazes de enfrentar a brutal realidade. Os primeiros dias podem ser preenchidos de trabalho, combinações e visitas a familiares. O vazio é sentido depois do funeral, depois da partida dos familiares. É nessa altura que os membros da família se sentem mais gratos por terem alguém com quem falar, especialmente se for alguém que contactou recentemente com o falecido e que pode partilhar histórias de alguns bons momentos na fase final da sua vida. Isto ajuda o familiar a ultrapassar o choque e a dor inicial e prepara-o para uma aceitação gradual.

Muitos familiares ficam obcecados com as recordações e remoem fantasias, falando muitas vezes com o falecido como se ele ainda estivesse vivo. Não só se isolam dos vivos como também têm mais dificuldade em enfrentar a realidade da morte da pessoa. Para alguns, no entanto, é só desta maneira que conseguem lidar com a perda, e seria verdadeiramente cruel ridicularizá-los ou confrontá-los todos os dias com a realidade inaceitável. Seria mais útil compreender esta necessidade e ajudá-los a distanciarem-se tirando-os gradualmente do seu isolamento. Assisti a este comportamento Principalmente em jovens viúvas que tinham perdido os seus maridos numa idade precoce e estavam muito pouco preparadas para isso. Pode ser encontrado com mais frequência em tempos de guerra, em que a morte de uma pessoa jovem ocorre longe, embora eu Credite que a guerra faz sempre com que os familiares estejam mais conscientes da possibilidade de ela não regressar. Por isso, estão mais preparados para essa morte do que, por exemplo, para

a morte inesperada de um homem jovem através de uma doença de progressão rápida.

Por último, devo ainda mencionar as crianças. Frequentemente são elas as esquecidas. Não é que ninguém se preocupe; muitas vezes verifica-se o contrário. Mas poucas pessoas se sentem confortáveis a falar sobre a morte com uma criança. As crianças pequenas têm conceitos diferentes da morte, e isso tem de ser levado em consideração para conseguirmos falar com elas e compreender o que nos dizem. Até aos três anos de idade, uma criança está apenas preocupada com a separação, a que se segue mais tarde o medo da mutilação. É nesta idade que a criança começa a adquirir mobilidade, a fazer as primeiras viagens pelo «mundo lá fora», as viagens de triciclo pelo passeio. É neste ambiente que ela pode ver o seu primeiro e adorado animal de estimação ser atropelado por um carro ou um belo pássaro despedaçado por um gato. E isso que a mutilação significa para ela, porque é nessa idade que está preocupada com a integridade do seu corpo e se sente ameaçada por tudo o que o possa destruir.

Para mais, a morte, tal como delineado no capítulo I, não é um facto permanente para a criança entre os três e os cinco anos de idade. É tão temporária como enterrar um bolbo no solo durante o Outono e vê-lo florescer de novo na Primavera seguinte.

Depois dos cinco anos, a morte é muitas vezes encarada como um homem, um papão que vem buscar as pessoas; continua a ser atribuída a uma intervenção exterior.

Por volta dos nove ou dez anos, o conceito realista começa a evidenciar-se, ou seja, a morte começa a ser vista como um processo biológico permanente.

As crianças reagem de forma diferente à morte de um pai, desde o isolamento e recolhimento silencioso até uma mágoa sonora e desenfreada que atrai a atenção e lhe proporciona assim um substituto de um objecto querido e necessário. Como as crianças ainda não conseguem diferenciar entre o desejo e o acto (como foi abordado no capítulo I), podem ter muitos remorsos e sentimentos de culpa. Sentem-se responsáveis de terem morto os seus pais e temem, com

retribuição, um horrível castigo. Por outro lado, podem reagir à separação de uma forma relativamente calma e dizer coisas como, «Ela vai voltar nas férias de Verão», ou guardar-lhe secretamente uma maçã

- para assegurar que ela tem comida suficiente para as viagens temporárias. Se os adultos, que já estão perturbados durante este período, não compreenderem estas crianças e as repreenderem ou corrigirem, as crianças podem guardar dentro de si a sua forma peculiar de sofrer - o que, muitas vezes, está na origem de perturbações emocionais posteriores.

Com um adolescente, porém, as coisas não são muito diferentes do que com um adulto. Naturalmente que a adolescência é, em si mesma, um período difícil. Se lhe for adicionada a perda de um pai, tudo isso pode ser demasiado para o jovem. Devemos escutá-los e permitir-lhes expressar os seus sentimentos, quer sejam de culpa, de raiva ou simplesmente de tristeza.

Resolução da Dor e da Ira

O que estou aqui a dizer é, deixem o familiar falar, chorar ou gritar, se necessário. Deixem-no partilhar e expressar-se, mas estejam disponíveis. Quando os problemas se resolvem para o morto, o seu familiar tem um longo período de luto pela frente. Precisa de ajuda e de auxílio desde a confirmação de um diagnóstico funesto até vários meses depois da morte de um membro da família.

Naturalmente que, quando falo em ajuda, não me estou necessariamente a referir a uma qualquer forma de aconselhamento profissional; a maior parte das pessoas não precisa disso, nem consegue suportá-lo financeiramente. Mas precisam de um ser humano, de um amigo, um médico, um enfermeiro, um capelão - pouco importa. A assistente social pode ser a mais importante, se tiver ajudado a providenciar um lar e se a família desejar falar mais acerca da sua mãe naquele contexto em particular, que pode ter sido uma fonte de sentimentos de culpa por não a terem mantido em casa. Essas famílias

visitaram por vezes outros idosos no mesmo lar e continuaram a sua tarefa de cuidar de alguém, o que talvez fosse uma forma de negação parcial, ou apenas para compensar todas as oportunidades perdidas com a avó. Seja qual for a razão que motiva esse comportamento devemos tentar compreender as suas necessidades e ajudar os familiares a orientar estas necessidades de uma forma construtiva para diminuir a culpa, a vergonha ou o medo da retribuição. A ajuda mais importante que podemos dar a qualquer familiar, seja ele criança ou adulto, é partilhar os seus sentimentos antes da morte ocorrer e permitir-lhe trabalhar esses sentimentos, racionais ou irracionais.

Se tolerarmos a sua ira, seja ela dirigida a nós, ao falecido ou a Deus, estamos a ajudá-los a dar um grande passo rumo à aceitação sem culpa. Se os culparmos por ousarem manifestar ideias tão mal toleradas socialmente, somos culpados de lhes prolongar a dor, vergonha e culpa, o que muitas vezes resulta em perturbações físicas e emocionais.

Capítulo X

Algumas Entrevistas com Pacientes Terminais

A Morte, tua serva, bate-me à porta. Atravessou o mar desconhecido e trouxe o teu apelo à minha casa.

A noite é escura e o meu coração teme - ainda assim, pegarei na lanterna, abrirei os meus portões e dar-lhe-ei as boas-vindas. E a tua mensageira que está à minha porta.

Hei-de venerá-la de mãos entrelaçadas, e em lágrimas.

Hei-de venerá-la colocando-lhe aos pés o tesouro do meu coração.

Voltará com a sua missão cumprida, deixando uma sombra escura na minha manhã; e neste lar desolado só restará o meu miserável eu como última oferenda a ti.

TAGORE, in *Gitanjali*, LXXXVI

Nos capítulos anteriores, tentámos expor as razões que fazem com que os pacientes tenham cada vez mais dificuldade em comunicar as suas necessidades quando sofrem de uma doença grave ou talvez fatal. Resumimos algumas das nossas descobertas e tentámos descrever os métodos usados para elicitare os problemas, preocupações, desejos e nível de consciência dos pacientes. Parece útil incluir mais alguns exemplos aleatórios destas entrevistas, porque elas dão uma melhor

ideia da variedade de respostas e reacções demonstradas tanto pel pacientes como pelos entrevistadores. Devemos recordar que o pacient raramente conhecia o entrevistador; tinham-se encontrado apenas durante alguns minutos para combinar a entrevista.

Selecionei uma entrevista de um paciente cuja mãe o estava a visitar nessa altura e que se ofereceu para se encontrar connosco e partilhar as suas opiniões. Julgo que demonstra bem como vários membros da família lidam com uma doença terminal e como, por vezes, têm memórias completamente diferentes do mesmo acontecimento. Cada entrevista é seguida de um breve resumo que a relaciona com afirmações de capítulos anteriores. Estas entrevistas originais falarão por si próprias. Foram propositadamente deixadas por editar e por resumir, e demonstram momentos em que nos apercebemos das comunicações implícitas ou explícitas do paciente e momentos em que não reagimos do modo mais compreensivo. A parte que não pode ser partilhada com o leitor é a experiência que se tem durante um destes diálogos: as muitas comunicações não verbais que ocorrem constantemente entre paciente e médica, médica e capelão, ou paciente e capelão; os suspiros, os olhos húmidos, os sorrisos, os gestos de mãos, o olhar vazio ou de espanto, as mãos estendidas - tudo expressões cujo significado ultrapassa muitas vezes o das palavras.

Apesar de as entrevistas seguintes terem sido, com algumas excepções, os primeiros encontros que tivemos com estes pacientes, em muitos casos não foram os únicos. Todos os pacientes foram vistos com a frequência indicada até morrerem. Muitos dos nossos pacientes puderam ser encaminhados para casa novamente, ou para lá morrerem ou para, mais tarde, darem outra vez entrada no hospital. Quando estavam em casa, pediam que lhes telefonássemos de vez em quando ou telefonavam a um dos entrevistadores para «manter o contacto». Ocasionalmente, um familiar fazia uma visita informal ao nosso gabinete para tentar entender um pouco melhor o comportamento do paciente e pedir ajuda e compreensão, ou, mais tarde, para partilhar connosco algumas memórias depois da morte do paciente. Durante

e depois do internamento tentámos permanecer **tão disponíveis para** eles quanto o tínhamos sido para o paciente.

As seguintes entrevistas podem ser estudadas em relação ao **papel** que os familiares desempenham durante este período difícil.

A Sra. S. tinha sido abandonada pelo marido, que só tivera conhecimento da sua doença fatal através dos dois jovens filhos. Foram uma vizinha e uma amiga que desempenharam o papel mais importante durante a sua doença terminal, embora ela esperasse que o ex-marido e a sua actual mulher cuidassem dos filhos depois da sua morte.

A rapariga de dezassete anos demonstra a coragem de uma jovem ao enfrentar uma crise deste tipo. A sua entrevista é seguida pela da mãe e ambas falam por si próprias.

A Sra. C. sentia-se incapaz de enfrentar a sua própria morte devido às muitas obrigações familiares que tinha de cumprir. Encontramos nesta entrevista mais um bom exemplo da importância do aconselhamento familiar quando o paciente tem de cuidar de pessoas doentes, dependentes ou idosas.

A Sra. L., que tinha sido os olhos do marido cego, recorre a esse papel para provar que ainda consegue funcionar, e tanto o marido como ela usam a negação parcial no período da sua crise.

A Sra. S. era uma mulher protestante de quarenta e oito anos, mãe de dois rapazes pequenos que criara sozinha. Tinha expresso o desejo de falar com alguém e nós convidámo-la para vir ao nosso seminário. Ela estava relutante e algo ansiosa a esse respeito, mas sentiu-se muito aliviada depois do seminário. A caminho da sala de entrevistas falou acidentalmente nos dois filhos, e tornou-se óbvio que eles eram a sua maior preocupação durante o internamento.

MÉDICA: Sra. S., não sabemos mesmo nada acerca de si à excepção está a ver, da conversa de um minuto que tivemos antes. Que idade tem?

PACIENTE: Deixe-me ver. Faço quarenta e oito no domingo.

MÉDICA: Neste próximo? Vou ter de me lembrar. É a segunda **vez que** está neste hospital? Quando veio da primeira vez?

PACIENTE: Em Abril.

MÉDICA: Qual foi a razão? •#.«><• -,h

PACIENTE: Este tumor, no meu peito. <:

MÉDICA: Que tipo de tumor?

PACIENTE: Bem, isso não lhe posso dizer bem. Está a ver, não sei o suficiente sobre esta doença para distinguir um tipo de tumor do outro.

MÉDICA: O que acha que é? Como lhe disseram o que tinha?

PACIENTE: Bem, está a ver, quando fui ao hospital fizeram-me uma biópsia e depois, cerca de dois dias mais tarde, o meu médico de família veio e disse que tinha recebido os resultados e que era maligno. Mas, na verdade, não sei o tipo de tumor...

MÉDICA: Mas disseram-lhe que era maligno.

PACIENTE: Sim.

MÉDICA: Quando foi isso?

PACIENTE: Isso foi em, oh, deve ter sido no final de Março.

MÉDICA: Deste ano? Então foi saudável até este ano?

PACIENTE: Não, não. Está a ver, eu tenho um caso de tuberculose inactiva, por isso passei meses no sanatório, em várias alturas diferentes.

MÉDICA: Estou a ver. Onde, no Colorado? Onde ficava esse sanatório?

PACIENTE: No Illinois.

MÉDICA: Então, a doença esteve muito presente na sua vida.

PACIENTE: Sim.

MÉDICA: Já quase que está habituada a hospitais?

PACIENTE: Não. Acho que nunca nos habituamos.

MÉDICA: E depois, como começou esta doença? O que a trouxe hospital? Pode falar-nos sobre o início desta doença?

PACIENTE: Eu tinha um pequeno caroço. Era como, oh, talvez

i,no uma borbulha ou qualquer coisa. Aqui mesmo. E estava se

Jh.,i.< a ficar maior, e doloroso e, ah, acho que não sou difere

ACOLHER A MORTE > 213

outras pessoas, não queria ir ao médico e continuava a adiar até que, finalmente, percebi que estava a ficar cada vez pior e que eu tinha de ir a uma consulta. Bem, uns meses antes, o meu médico de família, que eu tinha há anos, falecera. E eu não sabia o que fazer. Naturalmente, quero dizer, não tenho marido, fui casada durante vinte e dois anos e depois o meu marido decidiu que queria outra pessoa. Por isso, era só eu e os miúdos, e eu achava que eles precisavam de mim. Acho que, provavelmente, isso foi uma razão que me levou a pensar que se houvesse alguma coisa muito grave, bem, eu estava sempre a repetir que não podia ser. Tenho de estar em casa com os miúdos. Essa foi a principal razão que me levou a adiar a consulta. Bem, e depois, quando fui, o caroço estava a ficar muito grande e tão doloroso que eu não aguentava, já não aguentava mais a dor. Quando fui ao médico de família, ele limitou-se a dizer que não podia fazer nada ali no consultório. Eu tinha de ir ao hospital. Por isso, fui. Acho que fui internada no hospital quatro ou cinco dias depois e também tinha um tumor num ovário.

MÉDICA: Ao mesmo tempo? Descobriram isso?

PACIENTE: Sim. Acho que ele também pretendia fazer alguma coisa a esse respeito enquanto eu lá estivesse, e depois, quando fez uma biópsia disso e voltou, era um tumor maligno e naturalmente que ele não podia fazer mais nada. Por isso, disse que não podia fazer mais nada por mim ali no consultório, eu tinha de decidir para onde queria ir.

DEDICA: Quer dizer, para que hospital?

PACIENTE: Sim.

MÉDICA: E depois escolheu este hospital?

PACIENTE: Sim. ,,,

MÉDICA: Porque escolheu este hospital?

PACIENTE: Bem, temos um amigo que foi paciente aqui, em tempos. Conheço-o através do meu seguro, ele não podia elogiar mais o hospital, e os médicos e enfermeiras. Disse que os médicos são especialistas e que me tratariam maravilhosamente.

MÉDICA E t verdade?

PACIENTE: S*m-

MÉDIC T O^o curiosidade em saber como reagiu a essas notícias,

An lhe disseram que tinha um tumor maligno. Como reaa quand^ ,ii, , ,

j^nois de ter adiado varias vezes ouvir a verdade. De g(u, &cv'' .

• /iue tinha de sair de casa e nao podia tomar conta dos Ouvir ^

filhos Como reagiu quando finalmente isso teve de ser seus i'

dito? PACIEto F- (2uand0 ° ouvi p Primeira vez> riquei completamente

de rast°s-

MÉDICA- C0moI *'

PACIENTE: {imocionalmente. ...!,-

MÉDIQa: DePrimida' a ChOrar?

Ah ^a- Eu sempre pensei que nunca poderia ter nada do

o. Depois, quando percebi a gravidade do assunto, pensei (ã algo que eu tinha de aceitar, ficar de rastos não ia resolver, e suponho que quanto mais cedo fosse ter com alguém ^e pudesse ajudar, melhor.

MÉDICA- Pi>rtuhoU ÍSS0 COm °S SCUS filhos?

Sim. Disse-lhes a ambos. Quero dizer, ah, não sei ao certo

, jje ponto eles percebem. Quero dizer, eles sabem que é

,a coisa muito grave mas até que ponto percebem não sei.

. f quanto ao resto da sua família? Partilhou isto com mais

l ué<'?' Tem maiS al\$uém?

,,,.,,,.,, Tenho um companheiro, um amigo, com quem ando há PACIENTE: ' . ,

de cinco anos. E muito boa pessoa e tem sido muito bom

inim- E tem sido bom para os miúdos, quero dizer, desde

<< e\X tive de ficar longe, tem olhado por eles, tem feito com

haja lá alguém à noite para lhes dar as refeições, para estar

eles- Ou seja, não estão completamente sozinhos, sabe,

letamente por conta própria. Claro que, provavelmente, o

• velho já seria suficientemente responsável, mas sinto que

, jnda é menor até fazer vinte e um anos. Capp. - o. Sente-se mais confortável se estiver lá alguém.

«HER A MORTE > 215

PACIENTE: Sim. E depois tenho lá uma viãnkicasa é uma espécie de duplex, ela mora na outra metade dasa. Entra e sai todos os dias e ajudou-me com as tarefas donsncas lá em casa, nesses dois meses em que eu estive emcaaCuidou de mim, sabe, dava-me banho e assegurava-se de que a tinha uma refeição para comer. É uma pessoa maravilhosa Mito religiosa, sabe, tem a sua própria fé, e fez imenso por in.

MÉDICA: Que fé professa ela?

PACIENTE: Não sei se conheço realmente a p a que ela vai.

CAPELÃO: Protestante?

PACIENTE: Sim.

CAPELÃO: Tem mais família ou isto é...

PACIENTE: Tenho um irmão que mora cá.

CAPELÃO: Mas não são tão chegados como..

PACIENTE: Não temos tido uma relação anà próxima, não. Acho que, no curto período de tempo desde queaconheço, ela é realmente a pessoa mais chegada que eu teu Quero dizer, posso falar com ela e ela fala comigo, o quemtaz sentir melhor.

MEDICA: Hum hum. Tem sorte.

PACIENTE: Ela é maravilhosa. Nunca conheci natm como ela. Recebo quase todos os dias um cartão ou algum palavras dela na caixa de correio. Pode ser um disparate, podestiuma coisa séria, mas, quero dizer, até fico ansiosa por falar ca tia.

MÉDICA: É alguém que se preocupa.

PACIENTE: Sim.

MÉDICA: Há quanto tempo é que o seu mando a deixou?

PACIENTE: Em Setembro de 59.

MEDICA: Tinha tuberculose nessa altura?

PACIENTE: A primeira vez foi em 1946. Perdia minha menina. Tinha dois anos e meio. E, nessa altura, o meu marido estava a fazer a tropa. Ela ficou muito doente e levámo-laaum especialista no hospital. E, ah, o mais difícil foi não poder «enquanto ela esteve lá. Entrou em coma e nunca chegou a acardar. Eles perguntaram se nos importávamos que fizessem uma iutópsia, e eu disse que

sim, talvez um dia isso ajudasse outra pessoa. Por isso, fizeram uma autópsia e viram que ela tinha aquilo a que eles chamam tuberculose militar. Estava na circulação dela. Quando o meu marido foi para a tropa, o meu pai veio viver comigo. Então fizemos todos um *check-up* onde se viu que o meu pai tinha uma cavidade bastante grande num pulmão, e eu só tinha uns problemas menores. Por isso, fomos ambos para o sanatório nessa altura. Eu estive lá cerca de três meses, a única medicação que recebi foram injeções e repouso na cama. Não tive de fazer nenhuma operação. Depois, bem, ao longo dos anos, estive lá antes e depois de cada um dos miúdos nascerem. A última vez que lá estive como paciente foi a seguir ao nascimento do meu filho mais novo, em 53.

MÉDICA: A primeira vez que foi mãe foi quando teve a menina?

PACIENTE: Sim.

MÉDICA: E foi a única rapariga que teve. Isso deve ter sido qualquer coisa... Como conseguiu recuperar?

PACIENTE: Bem, foi muito duro.

MÉDICA: O que lhe deu força?

PACIENTE: A oração, provavelmente, acima de tudo o resto. Ela e eu éramos, quero dizer, ela era tudo o que eu tinha durante todo esse tempo. Tinha três meses de idade quando o meu marido se foi embora. Era simplesmente, bem, eu vivia realmente para ela, sabe. E pensei que não conseguisse aceitar, mas consegui.

MÉDICA: E agora, desde que o seu marido se foi embora, é para os rapazes que vive.

PACIENTE: Sim.

MÉDICA: Isso deve tornar a situação muito difícil. E agora, a sua religião ou orações ou o que quer que seja ajudam-na a lidar com os períodos em que fica mais em baixo, ou sente-se deprimida por causa da sua doença?

PACIENTE: Acho que as orações são o principal.

MÉDICA: Alguma vez pensa ou fala com alguém acerca do que vai acontecer se morrer devido a esta doença ou - não pensa sobre ”” estas coisas?

ACOLHER A MORTE > 21J

PACIENTE: Bem, ah, não tenho pensado muito, não. A não ser com esta senhora minha amiga, ela conversa comigo, está a ver, sobre a gravidade da doença e coisas do género, ah, para além deli, não falei com ninguém.

CAPELÃO: O seu padre vem vê-la, ou a Sra. S. frequenta a igreja?

PACIENTE: Bem, eu antes ia à igreja. Sabe, há vários meses que eu não me sinto bem, mesmo antes de vir para aqui. E não tenho ido muito à igreja. Mas...

CAPELÃO: O padre vem vê-la?

PACIENTE: O padre veio visitar-me quando eu estive no hospital ao pé de casa, antes de vir para aqui. E ia visitar-me outra vez antes de eu vir, mas acho que decidi vir para cá de repente, por isso não me chegou a ver antes de eu vir. E depois, passadas duas ou três semanas de ter entrado aqui, o padre D. veio ver-me.

CAPELÃO: No entanto, a sua fê tem sido essencialmente alimentada pelos seus recursos pessoais, em casa. Onde não falou com ninguém da igreja para desabafar.

PACIENTE: Não.

CAPELÃO: Mas a sua amiga desempenhou esse papel.

MÉDICA: Pareceu-me que se tratava de uma amiga relativamente recente. A Sra. S. mudou-se recentemente para esse duplex, on foi ela que se mudou?

PACIENTE: Eu conheço-a há cerca de, oh, talvez um ano e meio.

MÉDICA: Só? Isso é maravilhoso. Como é que se entenderam tão bem em tão pouco tempo?

PACIENTE: Bem, não sei. Na verdade, é bastante difícil de explicar. Quero dizer, ela disse que sempre tinha desejado ter uma irmã e, na conversa, eu disse que também sempre tinha querido uma irmã. Disse que éramos só dois, o meu irmão e eu, e ela disse, bem, acho que nos encontrámos uma à outra e acho que agon ela tem uma irmã, e eu também tenho. Tê-la apenas a andar pelo quarto, faz-me sentir, oh, sinto-me simplesmente bem, como se estivesse em casa.

MEDICA: Alguma vez teve uma irmã? >f

ELISABETH KÜBLER-ROSS > 218

PACIENTE: Não. Somos só o meu irmão e eu. i;

MÉDICA: Só teve um irmão. Como eram os seus pais?

PACIENTE: Bem, o meu pai e a minha mãe divorciaram-se quando éramos muito pequenos.

MÉDICA: Que idade tinham?

PACIENTE: Eu tinha dois anos e meio e o meu irmão tinha cerca de três anos e meio. E nós fomos criados por uma tia e um tio.

MÉDICA: Como eram eles?

PACIENTE: Eram maravilhosos connosco.

MÉDICA: Quem são os seus verdadeiros pais?

PACIENTE: A minha mãe ainda está viva. Ela mora cá e o meu pai faleceu pouco depois de adoecer e ter estado no sanatório.

MÉDICA: O seu pai morreu por causa dessa tuberculose?

PACIENTE: Sim.

MÉDICA: Estou a ver. De quem se sentia mais próxima?

PACIENTE: Bem, quero dizer, o meu tio e a minha tia eram, de facto, o meu pai e a minha mãe. Estivemos com eles desde pequenos. Eles disseram-nos que eram tios mas, quero dizer, foram como pais para nós.

MÉDICA: Não há nada de falso a esse respeito. Foram honestos acerca disso.

PACIENTE: Sim, sim.

CAPELÃO: Ainda estão vivos?

PACIENTE: Não. O meu tio morreu há vários anos. A minha tia ainda é viva. Tem oitenta e cinco anos.

CAPELÃO: Ela sabe da sua doença? *M*

PACIENTE: Sim. *-v,i,j*

CAPELÃO: Tem muito contacto com ela? *,,,»*

PACIENTE: Tenho, sim. Quero dizer, ela não sai muito, não está muito bem de saúde. No ano passado, teve artrite na coluna e ficou

Ajti no hospital durante bastante tempo. Eu não sabia se ela conse-

v|í guia sobreviver a essa doença ou não. Conseguiu, e agora esta bastante bem. Tem uma casinha pequena só dela, vive sozinha, toma conta de si própria, o que eu acho maravilhoso.

ACOLHER A MORTE > 219

MÉDICA: Oitenta e quatro?

PACIENTE: Oitenta e cinco.

MÉDICA: Como ganha a vida? Estava a trabalhar?

PACIENTE: Trabalhei a tempo parcial até vir para cá.

MÉDICA: Em Abril?

PACIENTE: Sim. Mas o meu marido dá-nos uma quantia *fixa* por semana.

MÉDICA: Estou a ver. Então não está dependente do trabalho?

PACIENTE: Não.

MÉDICA: O seu marido ainda tem algum contacto consigo?

PACIENTE: Bem, ele vê os miúdos quando quer e isso é s..empre... sem- 'pre achei que quando ele os quisesse ver, isso era «com ele. Vivemos ambos na mesma cidade.

MÉDICA: Hum hum. Ele casou outra vez?

PACIENTE: Sim, casou. Voltou a casar, oh, talvez um ano depois de se" ter ido embora.

MÉDICA: Ele sabe da sua doença?

PACIENTE: Sim.

MÉDICA: Até que ponto ele sabe o que se passa?

PACIENTE: Ah, não sei, quero dizer, talvez não saiba **mais do que aquilo** que os miúdos lhe contaram.

MÉDICA: Não comunica verbalmente com ele.

PACIENTE: Não.

MÉDICA: Estou a ver. Então não o viu pessoalmente?

PACIENTE: Falar com ele, não. Eu não... não.

MÉDICA: Que partes do seu corpo, por assim dizer, estão agora envolvidas nessa doença maligna?

PACIENTE: Bem, é este tumor aqui e esta mancha no fugado. E depois tive este grande tumor na perna que corroeu a tmaior parte do osso e, por isso, inseriram este ferro na minha p«erna.

MÉDICA: Isso foi na Primavera ou no Verão?

PACIENTE: Em Julho. E depois também tenho aquele tumor no ovário que é duvidoso - embora, está a ver, eles ainda tenham de descobrir onde começou.

1

MÉDICA: Sim. Sabem que agora está em sítios diferentes mas não sabem de onde veio o original. Sim. Para si, qual é a parte pior de ter uma doença maligna destas? Em que medida interfere nas suas actividades e vida normal? Não consegue andar, por exemplo, pois não?

PACIENTE: Não. Só com muletas.

MÉDICA: Pode andar pela casa de muletas?

PACIENTE: Sim. Mas no que toca a fazer, digamos, as refeições ou as actividades domésticas, estou muito limitada.

MÉDICA: Que outras consequências tem para si?

PACIENTE: Bem, na verdade não sei.

MÉDICA: Pensei que tinha dito lá em cima que tem **muitas dores**.

PACIENTE: E tenho.

MÉDICA: Sim. Ainda tem dores?

PACIENTE: Hum hum. Acho que, depois de tantos meses, aprendemos a viver com isso, quero dizer, quando a dor é tão intensa que não aguentamos, pedimos alguma coisa. Mas eu nunca fui muito de tomar medicamentos.

MÉDICA: A Sra. S. surpreende-me por ser uma pessoa que aguenta muitas dores antes de dizer alguma coisa. Como quando esperou muito tempo até ver o tumor crescer e só depois consultou o médico.

PACIENTE: Esse sempre foi o meu maior problema.

MÉDICA: É uma pessoa difícil para as enfermeiras? Diz-lhes quando precisa de alguma coisa? Que tipo de paciente é a senhora, sabe?

PACIENTE: Acho que é melhor perguntar isso às enfermeiras. (Rindo.)

CAPELÃO: Oh, isso é fácil, mas estamos interessados na sua opinião.

PACIENTE: Oh, não sei. Acho, acho que me posso dar bem com qualquer pessoa.

MÉDICA: Ah ha. Acho que sim. Mas talvez não pergunte o suficiente.

PACIENTE: Não pergunto mais do que preciso.

MÉDICA: Porquê?

PACIENTE: De facto, não sei. Quero dizer, as pessoas são diferentes. Está a ver, eu sentia-me sempre feliz quando podia tomar conta de mim própria, fazer as minhas tarefas domésticas, e fazer as

ACOLHER A MORTE > 2»

coisas para os miúdos. É isso que me incomoda mais. Sentir que agora tem de ser outra pessoa a cuidar de mim. Tenho muita dificuldade em aceitar isso.

MÉDICA: A parte pior é ficar mais doente? Não ser capaz de dar aos outros?

PACIENTE: Sim.

MÉDICA: De que outras formas poderia dar aos outros sem estar fisicamente activa?

PACIENTE: Bem, podemos lembrar-nos deles nas nossas orações.

MÉDICA: Ou o que está a fazer aqui neste momento?

PACIENTE: Sim.

MÉDICA: Acha que isto vai ajudar outro paciente?

PACIENTE: Sim. Acho que ajuda. Espero que sim.

MÉDICA: De que outras formas pensa que podemos ajudar? Como é para si morrer? O que significa para si?

PACIENTE: Não tenho medo de morrer.

MÉDICA: Não?

PACIENTE: Não.

MÉDICA: Não tem conotações negativas?

PACIENTE: Não é isso que quero dizer. **Naturalmente** que **toda a gente** quer viver tanto quanto possível.

MÉDICA: Naturalmente.

PACIENTE: Mas eu não teria medo de morrer.

MÉDICA: Como é que concebe a morte?

CAPELÃO: Isto foi uma coisa que eu me perguntei, não é que lhe estejamos a dizer algo para além de que as pessoas têm problemas. Pensa no que vai acontecer se isto conduzir à morte? Pensou nisto? Disse que falou com a sua amiga.

PACIENTE: Sim. Falámos sobre isso.

CAPELÃO: Pode partilhar algumas das suas ideias a esse respeito?

PACIENTE: É um bocado difícil para mim, sabe, falar...

CAPELÃO: É mais confortável falar com ela sobre isso do que com outra pessoa.

PACIENTE: Com outra pessoa, sabe.

H

CAPELÃO: Posso fazer-lhe uma pergunta relacionado com isso, em termos de como é que a sua doença - e esta é a sua segunda doença já teve tuberculose, e perdeu a sua filha - como é que estas experiências afectaram a sua atitude perante a vida, as suas ideias religiosas?

PACIENTE: Acho que me aproximou de Deus.

CAPELÃO: Em que sentido? Sentindo que Ele a pode ajudar, ou...

PACIENTE: Sim. Sinto que me coloquei nas Suas mãos. Ele é que decide se eu posso voltar a ficar boa - viver uma vida normal.

CAPELÃO: Mencionou que é difícil para si estar dependente de outras pessoas e, no entanto, consegue encontrar uma grande dose de ajuda nesta sua amiga. É difícil depender de Deus?

PACIENTE: Não.

CAPELÃO: Ele é mais uma espécie de amigo, eh?

PACIENTE: Sim.

MÉDICA: Mas, se eu compreendi bem, a sua amiga tem necessidades iguais às suas. Também precisa de uma irmã, por isso é dar e receber, não é só receber.

PACIENTE: Ela teve desgostos e dificuldades na vida, talvez isso a tenha aproximado de mim.

MÉDICA: Ela é uma mulher solitária?

PACIENTE: Ela consegue compreender. É uma mulher casada, nunca teve filhos mas adora crianças. Mas adora toda a gente. Ela e o marido têm trabalhado ali no lar de crianças, têm sido pais de acolhimento. Oh, têm sempre crianças à volta deles, e também foram muito bons para os meus miúdos.

MÉDICA: Quem toma conta dos seus filhos se tiver de ficar no hospital durante muito tempo, ou se morrer?

PACIENTE: Bem, ah, acho que seria natural que, no caso de me acontecer alguma coisa, o pai tomasse conta deles. O mais apropriado era que ele... i<-’•’•’ H ;”

MÉDICA: O que acha disso? ft?” /IM-

PACIENTE: Acho que era a melhor solução. íjcf «

MÉDICA: Para os miúdos. sf ;** ,.>•**”

ACOLHER A MOKTE > 223

PACIENTE: Não sei se era a melhor solução para os miúdos, mas...

MÉDICA: Como se dão eles com a segunda mulher do seu ex-marido? Quem seria realmente a mãe substituta?

PACIENTE: Bem, na verdade, eles não lhe vêm grande utilidade.

MÉDICA: Em que sentido?

PACIENTE: Bem, não sei se ela se sente ofendida pelos miúdos ou, não sei. Mas acho que, lá no fundo, o pai deles os adora, acho que sempre adorou. Se fosse necessário, não sei se haveria alguma coisa que ele não fizesse por eles.

CAPELÃO: Os seus miúdos estão bastante crescidos. O mais novo tem treze?

PACIENTE: Treze. Está agora no oitavo ano.

MÉDICA: Treze e dezoito, não é?

PACIENTE: O mais velho acabou a escola secundária no ano passado. Só tinha dezoito anos em Setembro. Por isso, teve de dar o nome para a tropa, o que não lhe agrada muito, e a mim também não. Não penso sobre isso. Tento não pensar, mas depois penso.

MÉDICA: Especialmente em alturas destas, acho que é muito difícil pensar nisso. O hospital no seu todo e as pessoas do seu piso têm feito tudo o que podem para a ajudar ou quer sugerir algumas coisas que possam ser melhoradas para pacientes como a senhora, que têm, acredito, muitos problemas e conflitos e preocupações, e falam disso com muita dificuldade, como no seu caso?

PACIENTE: Oh, penso que, eu acho, gostava que os meus médicos me explicassem um pouco melhor as coisas. Eu percebo que, quer dizer, ainda me sinto às escuras, no que toca a compreender realmente o que se passa. Bem, é provável que existam algumas pessoas que querem saber quão doentes estão e outras que não querem. Bem, se eu soubesse que tinha pouco tempo de vida, ia querer saber.

MÉDICA: Perguntou-lhe?

PACIENTE: Não. Mas os médicos estão sempre com pressa...

MÉDICA: Da próxima vez, faz-me o favor de o agarrar e perguntar-lhe?

..

PACIENTE: Sinto que o tempo deles é precioso. Quero dizer, não quero...

CAPELÃO: Isto não é muito diferente do que ela disse acerca das suas outras relações. Ela não nunca se impõe, e tirar o tempo a alguém é uma espécie de imposição, a menos que se sinta à vontade

com essa pessoa.

MÉDICA: A menos que o tumor cresça tanto e que a dor se torne tão insuportável que já não a consiga aguentar - certo? Qual é o médico que gostava que falasse consigo? Tem vários médicos? Com qual é que se sente mais à vontade?

PACIENTE: Tenho muita confiança no Dr. Q., parece que quando ele entra no quarto, eu só, eu sinto que tudo o que ele me diz, bom, sinto que está tudo bem.

MÉDICA: Talvez ele esteja à espera que lhe pergunte? i.

PACIENTE: Sempre senti isso em relação ao Dr. Q. :><

MÉDICA: Acha possível que ele esteja à espera que lhe pergunte?

PACIENTE: Bem, não sei, eu não... Provavelmente, ele diz-me o que acha que é necessário.

MÉDICA: Mas isso não chega para si.

CAPELÃO: Bem, ela fala disso como se quisesse que lhe dissessem mais. Os exemplos que ela deu foram, bem, se vou ter pouco tempo de vida, o que me leva a perguntar-lhe se isto é uma coisa com que se preocupe. É assim que verbaliza o assunto na sua cabeça?

MÉDICA: O que é pouco tempo de vida, Sra. S.? É algo de terrivelmente relativo.

PACIENTE: Oh, não sei. Eu diria seis meses ou um ano.

CAPELÃO: Teria tanta certeza de querer saber se não tivesse uma doença deste género? Quero dizer, foi assim que ilustrou a situação.

PACIENTE: Eu tenho aquilo que tenho, e continuava a querer saber. Quero dizer, acho que há algumas pessoas a quem podemos dizer e há outras a quem não podemos dizer.

MÉDICA: O que mudaria?

PACIENTE: Oh, não sei. Talvez eu tentasse desfrutar cada dia um pouco melhor se...

ACOLHER A MORTE > 225

MÉDICA: Sabe que nenhum médico lhe pode dizer quanto tempo tem. Está a ver, ele não sabe... Mas alguns médicos dão uma estimativa aproximada, com a melhor das intenções, e alguns pacientes ficam terrivelmente deprimidos e não desfrutaram um único dia daí em diante. O que me diz acerca disso?

PACIENTE: Não me incomodaria.

MÉDICA: Mas compreende por que razão alguns médicos são muito prudentes.

PACIENTE: Sim. Tenho a certeza de que há pessoas que saltariam logo da janela ou fariam qualquer coisa drástica.

MÉDICA: Sim, algumas pessoas são assim. Mas parece que pensou nisto durante muito tempo, porque sabe qual é a sua posição. Acho que devia falar com o médico, devia dizer-lhe. Abra a porta e veja até onde consegue ir.

PACIENTE: Talvez ele ache que eu não deva saber ao certo o que tenho, quero dizer, isso é...

CAPELÃO: Assim descobriria.

MÉDICA: Tem sempre de perguntar, e depois obtém uma resposta.

PACIENTE: O meu primeiro médico, que conheci quando cá cheguei, está a ver, a primeira vez que vim à clínica fazer o meu primeiro *check-up*, tinha tanta confiança nele, desde o primeiro dia em que o vi.

CAPELÃO: Isso é, acho eu, uma confiança justificada.

MÉDICA: É muito importante.

PACIENTE: Quero dizer, chego a casa, tenho o meu médico de família, sinto que estou muito próxima dele. j(

MÉDICA: E depois também o perdeu. j

PACIENTE: E isso foi muito difícil, porque ele era um homem maravilhoso. Tinha tantos motivos para viver. Ele só tinha, tinha cinquenta e muitos. E claro, como sabe, a vida de um médico não é uma vida fácil. Os seus pacientes estavam primeiro.

MÉDICA: Como a Sra. S.! Os seus filhos estavam primeiro...

PACIENTE: Sempre estiveram.

MÉDICA: Isto foi muito difícil para si? Sabe, chegou **cá um pouco de** pé atrás. Aqui à conferência.

PACIENTE: Bem, não estava muito entusiasmada. ;

MÉDICA: Eu sei. -j.

PACIENTE: Mas depois pensei, bem, decidi que **vinha e pronto.**

CAPELÃO: O que é que acha agora?

PACIENTE: Estou contente por ter vindo.

MÉDICA: Não foi assim tão terrível, pois não? Sabe que disse que não era boa oradora. Mas acho que se saiu muito bem.

CAPELÃO: Sim, estou plenamente de acordo. Mas estava a pensar se tem algumas perguntas que nos queira fazer - aproveitando o que disse há pouco, que os médicos não abrandam o suficiente para que o paciente possa fazer uma pergunta. Estamos a abrandar o suficiente para que, se tiver alguma questão que nos queira colocar acerca desta sessão, qualquer coisa...

PACIENTE: Oh, quero dizer, quando chegaram e mencionaram a entrevista, eu não percebi bem o que isso poderia resolver ou o que poderia... qual era a ideia principal, está a ver?

CAPELÃO: Isso foi respondido em parte pela conferência?

PACIENTE: Em parte, sim.

MÉDICA: Está a ver, o que estamos a tentar fazer é, na verdade, aprender com o paciente a melhor forma de falar com pessoas totalmente desconhecidas, e nós não conhecemos nenhuma, de todo, um modo de virmos a conhecer relativamente bem um paciente e detectar o tipo de necessidades e desejos que ele tem. E depois pôr isso ao serviço dos outros. Eu agora aprendi muito consigo, por exemplo, aprendi que sabe bastante bem qual é a sua doença, que sabe qual é a sua gravidade, que sabe que está em diferentes partes do corpo. Acho que ninguém lhe poderá dizer quanto tempo isto continuará a progredir. Eles tentaram uma nova dieta,

-) que acho que não deram a muitos pacientes, mas têm muita esperança nela. Eu sei que esse tipo de dieta é insuportável para si. Acho que toda a gente dá o seu melhor para que as coisas resultem, sabe...

PACIENTE: Se é isso que eles acham que me vai ajudar, então quero experimentar.

MÉDICA: Acham. É por isso que lhe dão essa dieta. Mas o que está a dizer, penso eu, é que gostaria de ter algum tempo para se sentar com o médico e falar sobre o assunto. Mesmo se ele não lhe puder dar as respostas todas de uma forma clara e imediata; acho que ninguém pode. Mas apenas conversar sobre isso. O tipo de coisas que fazia com o seu médico de família, o tipo de coisas que estamos a tentar fazer aqui.

PACIENTE: Não me sinto tão nervosa quanto pensei que me sentisse. Quero dizer, sinto-me bastante à vontade.

CAPELÃO: Pensei que estava muito descontraindo, aqui sentada.

PACIENTE: Quando cheguei, estava só um bocadinho agitada.

CAPELÃO: Referiu isso.

MÉDICA: Nesse caso, acho que a vamos levar de volta. Vamos aparecendo de vez em quando. Está bem?

PACIENTE: Claro.

MÉDICA: Obrigado por ter vindo.

Em resumo, temos então aqui um exemplo típico de uma paciente que sofreu muitas perdas na sua vida, que precisava de partilhar as suas preocupações, e que se sentiu aliviada por expressar alguns dos seus sentimentos a alguém que se preocupava com ela.

A Sra. S. tinha dois anos e meio quando os seus pais se divorciaram e foi criada por outros familiares. A sua única filha morreu de tuberculose aos dois anos e meio, enquanto o marido estava na tropa, e ela não tinha ninguém que lhe fosse tão próxima quanto esta menina. Pouco depois, perdeu o pai no sanatório, e ela própria teve de ser hospitalizada com tuberculose. Após vinte e dois anos de casamento, o marido deixou-a com dois filhos pequenos e trocou-a por outra mulher. Um médico de família em quem depositava muita confiança morreu quando ela mais precisava dele, nomeadamente, quando reparou num caroço suspeito que, mais tarde, se veio a provar ser maligno. Criando os filhos sozinha, foi adiando o tratamento até que a dor se

tornou insuportável e a doença já se tinha espalhado. No entanto, em toda a sua infelicidade e solidão, sempre encontrou alguns amigos importantes, com quem pôde partilhar as suas preocupações. Também eles eram substitutos - da mesma maneira que os tios tinham sido substitutos dos seus verdadeiros pais, também a vizinha substituiu uma irmã que nunca teve. Esta última foi a sua relação mais importante, na medida em que se tornou uma mãe substituta para a paciente e para os seus filhos, à medida que a doença progredia. Isso preenchia uma necessidade sua, e ocorria de uma forma sensível e não intrusiva.

A assistente social desempenhou um papel determinante na gestão posterior desta paciente, tal como o médico, que foi informado do seu desejo de partilhar questões mais pessoais com ele.

Segue-se uma entrevista a uma rapariga de dezassete anos com anemia aplástica, que pediu para ser vista na presença dos estudantes. Logo de seguida, decorreu uma entrevista com a sua mãe, seguida de uma discussão entre os estudantes de medicina, o médico assistente e o pessoal de enfermagem da ala da paciente.

MÉDICA: Vou tentar com que isto seja o mais fácil possível para ti, está bem?, e diz-nos, por favor, se ficares demasiado cansada ou com dores. Queres dizer ao grupo há quanto tempo estás doente e quando é que tudo começou?

PACIENTE: Bem, foi uma coisa que me apareceu.

MÉDICA: E como é que te apareceu?

PACIENTE: Bem, estávamos numa actividade da igreja em X, uma pequena cidade ao pé do sítio onde moramos, e eu tinha ido a todas as reuniões. Tínhamos ido à escola para jantar e eu fui buscar o meu prato e sentei-me. Fiquei com muito frio, cheia

, ci; de arrepios, e comecei a tremer e a sentir uma dor muito afír; aguda do lado direito. Por isso, levaram-me para a casa do pas:,ii* tor e deitaram-me na cama. A dor continuava a piorar e eu

ji' v estava cada vez com mais frio. Por isso, o pastor chamou o

T

ACOLHER A MORTE > 229

médico de família dele que me disse que era um ataque de apendicite. Levaram-me para o hospital e a dor parecia que tinha desaparecido; foi como se desaparecesse sozinha. Fizeram-me muitos exames e descobriram que não tinha nada no apêndice, por isso mandaram-me para casa com o resto das pessoas. Ficou tudo bem durante umas duas semanas e eu voltei à escola.

ESTUDANTE: O que pensavas que tinhas?

PACIENTE: Bem, eu não sabia. Fui à escola durante duas semanas e depois, um dia, fiquei mesmo doente e caí das escadas; senti-me mesmo mal e estava a perder os sentidos. Chamaram o meu médico de família e ele veio e disse-me que eu estava anémica. Levou-me ao hospital e deu-me três medidas de sangue. Depois, comecei a sentir umas dores aqui. Eram muito fortes e eles pensaram que talvez fosse o baço. Iam tirar-me o baço. Fizeram um monte de raios-x e tudo. Eu continuava a sentir-me muito mal e eles não sabiam o que fazer. Consultaram o Dr. Y. e eu vim cá para fazer um *check-up* e eles internaram-me no hospital durante dez dias. Fizeram uma série enorme de testes e foi então que descobriam que eu era aplástica. .;.

ESTUDANTE: Quando foi isso?

PACIENTE: Foi sensivelmente a meio de Maio. •»

MÉDICA: O que é que isso significou para ti?

PACIENTE: Bem, eu também queria ter a certeza se era ou não, porque estava a faltar muito à escola. Estava com bastantes dores e depois, sabe, só para descobrir o que era. Por isso, fiquei no hospital durante dez dias e eles fizeram todo o tipo de exames e depois disseram-me o que eu tinha. Disseram que não era terrível. Não faziam ideia qual tinha sido a causa. MÉDICA: Disseram-te que não era terrível?

PACIENTE: Bem, disseram aos meus pais. Os meus pais perguntaram-me se eu queria saber tudo, e eu disse-lhes que sim, que queria saber tudo. Por isso, contaram-me. ESTUDANTE: Como reagiste a isso?

PACIENTE: Bem, de início não sabia, e depois calculei que era a vontade de Deus que eu adoecesse, porque tinha acontecido tudo ao mesmo tempo e eu nunca tinha estado doente. E calculei que era a vontade de Deus que eu adoecesse e que ficasse sob os seus cuidados, e ele cuidaria de mim para que eu não tivesse de me preocupar. E desde então que continuo a pensar assim e acho que foi isso que me manteve viva, saber isso.

ESTUDANTE: Alguma vez ficaste deprimida por causa da tua situação?

PACIENTE: Não.

ESTUDANTE: Achas que as outras pessoas podem ficar deprimidas?

PACIENTE: Oh, uma pessoa pode ficar muito, muito doente. Acho que, sabe, isso não é uma coisa animadora, mas acho que toda a gente que fica doente se sente assim de vez em quando.

ESTUDANTE: Gostavas, às vezes, que não tivessem sido os teus pais a contar-te o que se passava contigo - gostavas, talvez, que o médico te tivesse contado, que tivesse ido ter contigo?

PACIENTE: Não, prefiro que sejam os meus pais a contar-me. Oh, acho que foi bom eles terem-me contado, mas eu tinha gostado tanto... se o médico tivesse partilhado isso comigo.*

ESTUDANTE: As pessoas que têm trabalhado em teu redor, os médicos, as enfermeiras, achas que eles têm evitado o assunto?

PACIENTE: Nunca me dizem nada, sabe, principalmente os meus pais. Têm de me dizer.

ESTUDANTE: Achas que mudaste a tua opinião sobre o desfecho desta doença desde a altura em que ouviste falar dela pela primeira vez?

PACIENTE: Não, ainda acho o mesmo. ,»: i

ESTUDANTE: Pensaste sobre isso durante muito tempo? !«

PACIENTE: Uh huh.

ESTUDANTE: E isso não alterou a tua opinião? =”

A paciente expressa aqui a sua ambivalência por terem **sido os Sitos pais a con tar-lhe e não o médico.**

PACIENTE: Não, eu passei por todas as dificuldades, agora não me conseguem encontrar veias. Dão-me tantas coisas parecidas, com todos estes problemas, mas agora temos de conservar a nossa fé.

ESTUDANTE: Achas que tens mais fé nesta altura.

PACIENTE: Uh huh. Tenho mesmo.

ESTUDANTE: Achas que isto pode ter sido uma das mudanças que ocorreram em ti? Então a tua fé é a coisa mais importante, aquilo que te vai ajudar a ultrapassar isto?

PACIENTE: Bem, não sei. Eles dizem que eu posso não ultrapassar a doença mas, se Ele quiser que eu fique boa, tenho de ficar boa.

ESTUDANTE: A tua personalidade mudou? Reparaste em algumas mudanças, de dia para dia?

PACIENTE: Sim, porque me dou bem com mais pessoas. Mas geralmente é isso que acontece. Dou uma volta e visito alguns pacientes e ajudo-os. Dou-me bem com as outras companheiras de quarto, por isso arranjo com quem conversar. Sabe, quando nos sentimos deprimidos ajuda falar com outra pessoa.

MÉDICA: Sentes-te muitas vezes deprimida? Este quarto antes tinha dois pacientes, agora estás sozinha?

PACIENTE: Acho que era porque eu estava esgotada. Já há uma semana que não saio à rua.

MÉDICA: Estás a ficar cansada? Quando ficares demasiado cansada, diz-me, para acabarmos esta sessão.

PACIENTE: Não, de maneira nenhuma.

ESTUDANTE: Reparaste em alguma alteração na tua família ou amigos, na atitude deles para contigo?

PACIENTE: Tenho-me sentido bastante mais próxima da minha família. Damo-nos bem, eu e o meu irmão sempre fomos muito próximos quando éramos pequenos. Sabe, ele tem dezoito anos e eu dezassete, são só catorze meses de diferença. E eu e a minha irmã sempre fomos muito próximas. Por isso, eles e os meus pais estão bastante mais próximos, agora. Sabe, posso falar mais com eles e eles, oh, não sei, é só uma sensação de maior proximidade.

ESTUDANTE: Aprofundou, enriqueceu a relação que **tens com** os **teus** pais?

PACIENTE: Uh huh, e com outros jovens também.

ESTUDANTE: Isso dá-te a sensação de ser apoiada durante esta doença?

PACIENTE: Sim, acho que agora não conseguia passar por ela sem a minha família e todos os meus amigos.

ESTUDANTE: Eles querem fazer tudo o que for possível para te ajudar. E tu, também os ajudas, de alguma forma?

PACIENTE: Bem, eu tento... Sempre que vêm cá, tento fazer com que se sintam em casa e que se sintam melhor quando se vão embora, e coisas assim.

ESTUDANTE: Sentes-te muito deprimida quando estás sozinha?

PACIENTE: Sim, quase que entro em pânico porque gosto de pessoas e gosto de estar rodeada de pessoas e de estar com alguém... Não sei, quando estou sozinha, parece que os problemas vêm todos ao de cima. Às vezes, sentimo-nos mesmo mais deprimidos quando não há ninguém por perto com quem falar.

ESTUDANTE: Há alguma coisa em particular que sintas quando estás sozinha, alguma coisa que te assuste por estares sozinha?

PACIENTE: Não, só tenho a sensação de que não há ninguém em meu redor, ninguém com quem falar.

MÉDICA: Que tipo de rapariga eras antes de ficares doente? Eras muito extrovertida ou gostavas de estar sozinha?

PACIENTE: Bem, era bastante extrovertida. Gostava de coisas desportivas, de ir a sítios, de ir a jogos e a montes de reuniões.

MÉDICA: Alguma vez estiveste muito tempo sozinha antes de ficares doente?

PACIENTE: Não.

ESTUDANTE: Se tivesses de voltar atrás, preferias que os teus pais tivessem esperado antes de te contar?

PACIENTE: Não, ainda bem que eu soube logo de início. Quero dizer, prefiro saber logo desde o princípio e saber que tenho de morrer e que eles me conseguem enfrentar.

ESTUDANTE: E o que é que tu tens de enfrentar? Que ideia tens da morte?

PACIENTE: Bem, acho que é uma coisa maravilhosa porque vamos para a nossa casa, a nossa outra casa, perto de Deus, e eu não tenho medo de morrer.

MÉDICA: Tens uma imagem visual dessa «outra casa», tendo em conta que, sabes, todos nós temos fantasias sobre isso, embora nunca falemos sobre elas. Importas-te de falar sobre isso?

PACIENTE: Bem, eu acho que deve ser como um reencontro onde está toda a gente, uma coisa muito agradável, e onde está mais alguém - alguém especial, está a ver? É como se tudo isso ficasse diferente.

MÉDICA: Há mais alguma coisa que possas dizer sobre isso, sobre o que te faz sentir?

PACIENTE: Oh, diria que temos uma sensação maravilhosa, não precisamos de mais nada, é só estar lá e nunca mais ficarmos sozinhos.

MÉDICA: Tudo simplesmente perfeito?

PACIENTE: Perfeito, uh huh.

MÉDICA: Sem precisarmos de comida para continuarmos fortes?

PACIENTE: Não, acho que não. Teremos uma força dentro de nós.

MÉDICA: Não precisarias de todas essas coisas terrestres?

PACIENTE: Não. :.

MÉDICA: Estou a ver. Bem, como obtiveste esta força, toda essa coragem para enfrentar a situação logo desde o início? Sabes que há muitas pessoas que têm uma religião, mas são muito poucas as que enfrentam as coisas como tu. Sempre foste assim?

PACIENTE: Uh huh.

MÉDICA: Nunca sentiste nenhuma verdadeira hostilidade...

PACIENTE: Não.

MÉDICA: Nem te zangaste com pessoas que não estavam doentes.

PACIENTE: Não, acho que me dou bem com os meus pais porque eles foram missionários em S. durante dois anos.

MÉDICA: Estou a ver.

PACIENTE: E ambos fizeram um trabalho maravilhoso na igreja e ram-nos a todos num lar cristão e isso ajudou muito.

MÉDICA: Achas que nós, enquanto médicos, devemos falar com as pessoas que enfrentam uma doença fatal? Se a tua missão f

ensinar-nos diz-nos o que deveríamos fazer pelas outras

pessoas?

PACIENTE: Bem, um médico entra e olha-nos de cima a baixo e diz-nos, «Como te sentes hoje?», ou qualquer coisa parecida um fiteiro completo. Faz com que nos sintamos mal por estarmos doentes, porque eles nunca falam connosco. Ou entram como se fossem um tipo diferente de pessoas. A maior parte dos médicos que eu conheço faz isso. Bem, eles aparecem e falam comigo durante algum tempo e perguntam-me como eu me sinto e ficam um pouco comigo. Dizem coisas sobre o meu cabelo e que eu tenho melhor aspecto. Falam connosco e depois perguntam-nos como nos sentimos e alguns chegam a explicar as coisas, tanto quanto podem. É um bocado difícil para eles porque eu sou menor e é suposto eles não me dizerem nada, porque é suposto dizerem aos meus pais. Acho que isso é muito importante, falar com um paciente, porque se houver uma relação fria com os médicos, quase que temos medo de que eles cheguem, se nos vão tratar de uma maneira fria e formal. Quando ele entra e é caloroso e humano, isso é muito importante.

MÉDICA: Sentiste-te desconfortável ou incomodada por vires aqui e falares disso connosco?

PACIENTE: Não, não me importo de falar sobre isso.

ESTUDANTE: Como é que as enfermeiras lidaram com este problema-

PACIENTE: A maioria tem sido maravilhosa, e falam muito comigo e conheço bastante bem a maior parte delas.

MÉDICA: Tens a sensação de que as enfermeiras conseguem, de certa maneira, lidar melhor com a situação do que os médicos?

PACIENTE: Bem, sim, porque estão presentes durante mais tempo e fazem mais do que os médicos.

MÉDICA: Uh huh, é possível que não se sintam tão desconfortáveis-

1

ACOLHER A MORTE > 235

PACIENTE: Tenho a certeza.

ESTUDANTE: pOso-te perguntar se alguém da tua família morreu desde que és crescida?

PACIENTE: Sim, o irmão do meu pai, o meu tio morreu. Fui ao funeral dele.

ESTUDANTE: Como te sentiste?

PACIENTE: Bem, não sei. Ele tinha um aspecto esquisito, um aspecto diferente. Mas, está a ver, foi a primeira pessoa morta que

eu vi.

MÉDICA: Que idade tinhas?

PACIENTE: Diria que uns doze ou treze.

MÉDICA: Disseste que tinha «um aspecto esquisito» e sorriste.

PACIENTE: Bem, ele tinha mesmo um aspecto diferente, sabe, as mãos dele não tinham cor e pareciam muito quietas. E depois morreu a minha avó, mas eu não estava lá. O meu avô morreu ao lado da minha mãe, mas eu também não estava lá. Eu limitei-me a seguir em frente, sabe? Oh, e depois morreu a minha tia mas eu não pude ir ao funeral porque não foi há muito tempo e eu estava doente e não fomos.

MÉDICA: Surge de muitas formas e feitios, não é?

PACIENTE: Sim, era o meu tio preferido. Na verdade, não temos de chorar quando alguém morre porque sabemos que ele vai para o céu e sentimo-nos quase que alegres por eles, por saber que eles vão estar no paraíso.

MEDICA: Algum deles falou contigo sobre isso?

PACIENTE: Uma pessoa que era muito, muito minha amiga morreu há pouco tempo, há um mês atrás, e eu fui com a mulher dele ao funeral. Isso foi muito importante para mim porque ele tinha sido maravilhoso e tinha feito muito por mim quando eu adoeci. Fazia-me sentir tão à vontade, e tudo.

MEDICA: Então, o que estás a dizer é para sermos um pouco mais compreensivos e dedicarmos um pouco mais de tempo aos pacientes e falarmos com eles.

Segue-se a entrevista com a mãe desta **rapariga**. **Conversam** com ela pouco depois de entrevistar a filha.

MÉDICA: Há alguns pais, muito poucos, que vêm ter connosco par falar sobre os filhos, que estão muito doentes, e eu sei que est aparato é um pouco fora do vulgar.

MÃE: Bem, fui eu que pedi.

MÉDICA: Os assuntos que abordámos com a sua filha foram o que ela sente perante a morte, e a forma como a encara. Ficámos impressionado com a calma e ausência de ansiedade que ela demonstra, desde que não esteja sozinha.

MÃE: Ela falou muito hoje?

MÉDICA: Sim.

MÃE: Ela hoje está com muitas dores e sente-se muito, muito mal.

MÉDICA: Falou bastante, muito mais do que hoje de manhã.

MÃE: Oh, e eu estava com medo que ela viesse cá e não dissesse nada.

MÉDICA: Não a vamos reter durante muito tempo, mas agradecia-lhe se permitisse que os jovens médicos lhe fizessem algumas perguntas.

ESTUDANTE: Quando soube pela primeira vez da doença da sua filha, quando descobriu que não era curável, como reagiu a isso?

MÃE: Bem, muito bem.

ESTUDANTE: Tanto a senhora quanto o seu marido?

MÃE: O meu marido não estava comigo nessa altura e eu senti-me um pouco mal por causa da maneira como descobri. Nós só sabíamos que ela estava doente, mas só isso, e, quando a vim visitar

+’ nesse dia, telefonei para saber como ela estava. O médico disse,

í «Oh, ela não está nada bem. Tenho más notícias para lhe dar.» Levou-me a uma das salas pequenas e, com muita franqueza,

’ limitou-se a dizer, «Bem, ela tem anemia aplástica e não vai ficar

•« m boa. Não se pode fazer nada, não sabemos qual é a causa e nao

!«c sabemos qual é a cura». E eu respondi, «Bem, posso fazer-lhe

uma pergunta?» «Se quiser.» E eu disse, «Quanto tempo de vida

tem ela, senhor doutor, talvez um ano?» «Oh, não, meu Deus/

AC0ttHERA*MB*»:IKÍ

não.» E eu exclamei, «Temos de dar graças por isso». E foi tudo o que ele disse e eu fiquei com **muitas** outras perguntas por fazer.

MÉDICA: Isso foi em Maio passado?

MÃE: 26 de Maio, uh huh. Ele só disse, «Há muitas pessoas que têm esta doença, é incurável e é só isso que há para saber. Ela simplesmente vai ter de a aceitar». E foi-se embora. Tive bastante dificuldade em encontrar o caminho de volta para a enfermaria e acho que me perdi num dos corredores, fiquei um bocado em pânico ao tentar voltar. Durante todo o tempo em que fiquei por ali, pensei, «Oh, isto quer dizer que ela não vai sobreviver», e estava completamente transtornada e não sabia como ir ter com ela outra vez. Depois acalmei-me, voltei e falei com ela. De início, estava com medo de entrar e de lhe contar da gravidade da doença, porque não sabia o que ia sentir e podia começar a chorar. Por isso, recuperei a compostura antes de a ir ver novamente. Mas senti-me bastante chocada com a forma como isso me foi apresentado, e pelo facto de estar sozinha. Se ele pelo menos me tivesse dito para me sentar, e depois contado, acho que podia ter aceite um pouco melhor.

ESTUDANTE: Como é que gostava, ao certo, que ele lhe tivesse dado essas notícias?

MÃE: Bem, se ele tivesse esperado - o meu marido acompanhou-me em todas as outras ocasiões e esta foi a primeira vez em que eu estive sozinha, e se ele nos tivesse chamado a ambos e talvez dito, «Bem, ela tem esta doença incurável». Podia ter-nos dito abertamente, mas podia ter tido um pouco de compaixão, não precisava de ter sido tão cruel. Quero dizer, a forma como ele disse, «Bem, você não é a única pessoa no mundo».

MÉDICA: Sabe, eu deparei-me com isso muitas vezes e é realmente doloroso. Ocorreu-lhe que esse homem pudesse ter alguma dificuldade com os seus próprios sentimentos em situações desse tipo?

MÃE: Sim, pensei nisso, mas magoa-me à mesma. ’

MÉDICA: Às vezes, a única forma de conseguirem dar essas notícias é de uma forma fria e distante.

MÃE: Também tem razão. Um médico não se pode emocionar com estas coisas e, provavelmente, não deve. Mas não sei, devem existir melhores formas de o fazer.

ESTUDANTE: Os seus sentimentos para com a sua filha mudaram?

MÃE: Não, estou simplesmente muito grata por cada dia que passo com ela, mas tenho esperança e rezo por muito mais do que isso, o que não está certo, eu sei. Mas não, ela foi educada com a noção de que a morte pode ser uma coisa bonita e que não nos devemos preocupar com ela. Eu sei que, quando acontecer, ela vai ser tão corajosa como até agora. Só a vi ir-se abaixo e chorar uma vez, quando me disse, «Mãe, parece preocupada», e acrescentou, «Não te preocupes, eu não tenho medo. Deus está à minha espera, ele vai tomar conta de mim, por isso não quero que tenhas medo, mas se eu tiver um bocadinho de medo, isso incomoda-te?», perguntou ela, e eu disse, «Não, acho que isso acontece com toda a gente. Mas continua

,1 assim como estás», continuei eu. «Apetece-te chorar? Chora à vontade, toda a gente chora.» «Não, não há nenhuma razão

ci para chorar», disse ela. Por isso, quero dizer, ela tinha aceitado, e nós também.

MÉDICA: Isso foi há dez meses atrás, não foi?

MÃE: Sim.

MÉDICA: Há muito pouco tempo, também vos deram apenas «vinte e quatro horas».

MÃE: Na quinta-feira passada, o médico disse que tínhamos sorte se

, ela tivesse entre doze e vinte e quatro horas de vida. Queria dar-lhe morfina para fazer com que fosse menos doloroso e abre-

.j viar o processo. Perguntámos-lhe se nos dava um minuto para

• i pensar nisso e ele respondeu, «Não percebo porqvae é que na° fazem isso e acabam com a dor». E foi-se embora. Então, deci dimos que seria melhor para ela deixá-lo fazer o que sugerl Por isso, dissemos ao médico daquele piso que lhe podia dIZ

que tínhamos concordado. Nunca mais o vimos desde essa altura e eles nunca lhe chegaram a dar a injeção. Desde então, ela tem tido dias bons e dias muito maus, mas está lentamente a ficar cada vez pior e a precisar de tudo aquilo que rne disseram precisaria, com base na experiência de pacientes de outro sítio.

MÉDICA: De onde?

MÃE: Bem, a minha mãe é de R, há duzentos pacientes deste tipo e a minha mãe aprendeu muito com eles. Ela disse que, perto do fim, eles ficam num estado tal que sentem dores até se lhes tocarmos, e as dores estão por todo o lado. E depois, diz ela, se os levantarmos, os ossos deles partem-se. Agora, já há coisa de uma semana que ela não quer comer e todos esses sintomas começam a acontecer. Até ao dia 1 de Março, está a ver?, ela costumava perseguir as enfermeiras de um lado para o outro do corredor a ajudá-las, e levava água aos outros pacientes, animava-os.

MÉDICA: Então o último mês tem sido o mais difícil.

ESTUDANTE: Isto mudou, de alguma maneira, a relação que tem com os seus outros filhos?

MÃE: Oh, não, eles costumavam estar sempre à bulha, e ela andava à bulha com eles e depois costumava dizer, «Oh^ só espero que isto torne as coisas mais fáceis». Ainda discutem um bocado, mas não acho que discutam mais do que os outros e nunca se odiaram, mas (risos) têm sido muito simpáticos com as crianças.

ESTUDANTE: Como é que eles próprios se sentem em relação a esta situação?

MÃE: Oh, eles esforçam-se por não a tratarem como um bebé. Tratam-na da mesma forma que tratavam antes. Isso é bom porque não faz com ela sinta pena de si própria, e dão-lhe umas respostas torcidas e por aí fora. Se têm outras coisas para fazer, bem, dizem-lhe «Não te venho ver no próximo sábado, venho antes durante a semana. Percebes, não percebes?» E ela responde, «Sim, diverte-te». Ela aceita isso, e de cada vez que eles a vêm ver sabem que, provavelmente, ela não voltará para casa, sabe?

T

Por isso, eles percebem, e deixamos a informação de onde nos podem encontrar e contactamos uns com os outros.

MÉDICA: Fala com os seus outros filhos sobre este possível desfecho?

MÃE: Oh, sim.

PACIENTE: Falam sobre isso de uma maneira aberta e sincera?

MÃE: Sim, falamos. Temos sido, mais ou menos, uma família religiosa. Prestamos culto todas as manhãs, rezamos antes de eles irem para a escola e acho que isso tem sido uma grande ajuda para eles porque, enquanto família, especialmente adolescentes, eles têm sempre algum sítio onde ir, alguma coisa para fazer, e parece que não conseguimos estar todos juntos para nos sentarmos e falar sobre os problemas e coisas desse tipo, mas eles aproveitam essa altura todas as manhãs e falam dos problemas familiares. Todas as manhã, esclarecemos as coisas durante esses dez ou quinze minutos, e isso aproxima-nos uns dos outros. Falámos

i sobre isso um bom bocado e, na verdade, a nossa filha já planeou coisas para o seu próprio funeral.

MÉDICA: Quer falar-nos disso?

MÃE: Sim, nós conversámos sobre o assunto. Nasceu uma bebé cega na nossa comunidade - na nossa igreja. Acho que tem cerca de seis meses e, um dia, a minha filha, quando ainda estava

i no outro hospital, disse, «Mãe, eu gostava de lhe dar os meus olhos quando morresse». E eu respondi, «Bem, vamos ver o

> que podemos fazer a esse respeito, não sei se eles os aceitavam. Sabes que devíamos mesmo falar sobre esse tipo de coisas, todos nós, porque o papá e eu podemos estar na estrada e acontecer-nos alguma coisa e vocês ficam sozinhos». E ela disse, «Sim, devíamos combinar tudo isso. Vamos escrever o que gostávamos que se fizesse e perguntar-lhes o que eles gos»

»•»?> tavam que se fizesse. Eu começo e depois tu dizes-me», t e >’*.*! anotei rapidamente as coisas que ela me disse e tudo ilC°

íit» muito mais fácil. Mas ela tenta sempre facilitar as coisas par

’vi os outros.

ESTUDANTE: Antes de lhe ser dito, tinha alguma suspeita de que se tratasse de uma doença incurável? Disse que o seu marido a tinha acompanhado em todas as outras ocasiões, mas que dessa vez em particular aconteceu estar sozinha. Houve alguma razão em especial para ele não ter estado lá?

MÃE: Eu tento ir ao hospital sempre que me é possível e nessa altura ele estava doente. Ele até tem mais tempo livre do que eu costumo ter. Por isso é que está comigo na maioria das vezes.

ESTUDANTE: A sua filha disse-nos que ele tinha sido missionário em S. e a senhora é muito activa no trabalho da igreja. Foi, em parte, por essas razões que se criou um ambiente tão profundamente religioso. Qual era a natureza do trabalho missionário do seu marido? Porque é que ele já não está em missão? MÃE: Bem, ele era mórmon. E eles sempre pagaram todas as suas despesas, davam os lucros e tudo, e quando nos casámos, eu continuei a ir à minha actual igreja durante cerca de um ano sozinha. Depois ele começou a ir comigo e, durante dezassete anos, foi comigo e com os miúdos todos os domingos. Há quatro ou cinco anos atrás ele juntou-se à nossa igreja e tem trabalhado nela - tem permanecido nela desde então. ESTUDANTE: Estava a pensar, como a sua filha tem uma doença cuja causa e cura são desconhecidas, se nunca sentiram uma espécie de sentimento irracional de culpa.

MÃE: Sim, sentimos. Debruçámo-nos muitas vezes sobre o facto de nunca lhes termos dado vitaminas. O meu médico de família estava sempre a dizer que eles não precisavam de vitaminas e eu estava sempre a dizer que sim, que talvez as devessem ter tomado, e tentei encontrar todo o tipo de causas. Ela teve um acidente quando estive na Costa Este. Dizem que isso pode ter sido o motivo, por causa do osso. Dizem que qualquer lesão no osso pode causar isto. Mas os médicos daqui dizem, «Não, não pode ter sido - teria de acontecer no espaço de alguns meses antes disso». Ela tem tido muitas dores mas suporta tudo com tanta coragem. Não, nós rezamos sempre, «Seja feita a Tua vontade»,

e achamos que, se ele a quisesse levar, leva, e se não quisesse, faz um milagre. Mas já quase que desistimos de um milagre, embora eles digam para nunca desistirmos. Sabemos que o que acontecer será o melhor. E perguntámos-lhe - isso é outra coisa. Eles disseram-nos para nunca lhe dizer. Ela cresceu muito neste último ano. Esteve aqui acompanhada por todo o tipo de mulheres, uma que tentou suicidar-se, uma mulher que lhe falou dos problemas que teve com os maridos e em ter bebés. Não há nada que ela não saiba nem nenhum tipo de pessoas com quem ela não tenha contactado. E teve de aguentar muita coisa. Do que ela não gosta é que as pessoas lhe tentem esconder coisas. Quer saber tudo. Por isso, dissemos-lhe. Conversámos sobre o assunto e depois, quando ela esteve terrivelmente doente na semana passada, pensámos que era o fim. O médico estava-nos a falar disso no corredor e ela perguntou imediatamente, «O que é que ele disse,

t vou morrer agora?» E eu respondi, «Bem, não temos a certeza.

’ : Ele disse que tu estás muito mal». «E o que é que ele me quer

dar?», perguntou ela. Eu nunca lhe cheguei a dizer o que era,

’ * só disse, «É um analgésico». Ela disse, «Não quero droga».

’ •’ «Aliviava-te as dores», disse eu. E ela respondeu, «Não, prefiro

continuar a sofrer. Não quero ficar viciada nisso». «Não ficas.» «Mãe, estou espantada contigo», disse ela. E nunca desistiu, continua sempre a manter a esperança de ficar boa.

MÉDICA: Quer terminar esta entrevista? Só faltam alguns minutos. Que quer dizer ao grupo sobre a forma como é tratada pelo hospital, enquanto mãe de uma filha que está às portas da morte? Naturalmente que quer estar com ela tanto tempo quanto possível. Que ajuda obteve?

MÃE: Bem, era muito agradável no antigo hospital. Eles eram muito simpáticos; no novo hospital estão muito mais ocupados e o ser-

” ” ” ” viço não é tão bom. Quando estou cá, fazem-me sempre sentir :) que estou a incomodar, principalmente o médico interno e o

> p’ .< estagiário. Estou simplesmente no caminho deles. Chego ao * > ponto de me esconder no fundo do corredor e tentar passar por

T

/colhera mo«i,243

eles disfarçadamente. Sinto-me como um tadrão a entnr(lsa)r porque eles olham para mim como se es^ivessem a dizer, >I% ^S cá outra vez?» Limitam-se a passar por ^riirn, sabe, nfm(,[am comigo. Sinto que estou a invadir algrur^ia coisa, corriostng0 devesse estar aqui. Mas eu quero realmer^te estar aqui,ei^ca razão que me leva a ficar é porque a m^ n^ia ^^a me Mu e ela nunca me tinha pedido antes. E ten>t0 nao mCOITl«iar Na verdade, não quero ser arrogante, mas ac^10 lue ajudeibastante Eles têm muito falta de pessoal e eu sei °lue as P^meirisduas ou três noites dela foram muito más, não se^ ° °lue a m^)filha teria feito porque as enfermeiras evitav>^arn^na a e^a e* outra senhora mais velha que estava no mesmo * ciuart;o. A senho^^ velha teve um ataque cardíaco e nem s/equer consegue lsar a arrastadeira e eu tive de a ajudar em aWumas noites «a minha filha estava a vomitar e precisava que a lavassem e ctu(Jassem dela, e elas simplesmente não faziam i^5S0- Alguém ten^g o fazer.

ESTUDANTE: Onde é que a senhora dorme?

MÃE: Ali naquela cadeira. Na primeira noite, nsao tmna uma bofada nem um cobertor nem nada. Uma das ou^tras Paciente\$ que não dorme com almofada insistiu para que e^?u ficasse coní a dela e eu tapei-me com o meu casaco e, no díí*a segumte> cottiecei a trazer o meu próprio cobertor. Acho qu«ie nao devia dizçr jstO) mas um dos porteiros (risos) traz-me unP18 chávena de Clfe ^e vez em quando.

MÉDICA: Só lhe fica bem.

MÃE: Sinto que não devia dizer tudo isto, mas t«ienno de tirar este peso de cima de mim.

MÉDICA: Acho que estas coisas devem ser trazidas a lume. É importante pensar sobre estas coisas e falar nel^as< nao estarmos com rodeios nem dizer que está tudo bem.

MÃE: Não, como eu estava a dizer, a atitude ^- d^s médicos (enfer. meiras faz uma grande diferença para5a os pacientes e ara a família.

MÉDICA: Espero que também tenha tido algumas experiências boas.

MÃE: Com certeza. Várias pacientes já se queixaram de que andavam a roubar coisas e não se fez nada a esse respeito. Há uma rapariga no turno da noite muito má e mal-educada de quem se desconfia. Ela ainda tem essa tarefa, e por isso as pacientes ficam acordadas durante a noite à espera que ela entre no quarto, porque têm medo de que as coisas sejam roubadas. E então, uma noite destas, um rapaz negro alto e simpático chegou à porta do nosso quarto e disse, «Boa noite. Estou aqui para tornar a vossa noite mais alegre», e toda a atitude dele era ótima. Ele foi simplesmente maravilhoso. Na manhã seguinte, ambas as pacientes do quarto estavam cem por cento melhores, e isso faz com que o dia seja muito melhor. MÉDICA: Obrigado, Sra. M. MÃE: Espero não ter falado de mais.

A seguir, apresento a entrevista com a Sra. C, que sentia que não era capaz de enfrentar a própria morte devido à pressão das obrigações familiares.

MÉDICA: Disse que, quando fica deitada na cama sozinha a pensar, há muitas coisas que lhe passam pela cabeça. E, por isso, oferecemo-nos para ficar um pouco consigo e ouvir o que tem para nos dizer. Uma das suas grandes questões envolvia os seus filhos.

É assim?

PACIENTE: Sim, a minha maior preocupação é a minha filha pequena. Também tenho três filhos rapazes.

MÉDICA: Mas eles já estão bastante crescidos, não estão?

PACIENTE: Sim, mas eu sei que as crianças reagem quando têm pais muito doentes, principalmente quando é a mãe. Sabe que estas coisas têm uma influência muito grande durante a infância. Perguntem-me o que isto poderá fazer à minha filha quando ela crescer. Quando crescer e se lembrar destas coisas todas.

MÉDICA: Que tipo de coisas?

ACOLHER A MORTE > 245

PACIENTE: Bem, em primeiro lugar o facto de a mãe dela ter ficado inactiva. Muito mais inactiva do que alguma vez estivera, tanto nas actividades escolares quanto nas da igreja. E agora tenho mais medo por não saber quem vai ficar a tomar conta da minha família. Tenho mais medo agora do que quando estava em casa, mesmo quando estava inactiva em casa. Muitas vezes, isto não se sabe entre os amigos e ninguém quer falar no assunto. Por isso, disse a outras pessoas, acho que as pessoas deviam ficar a saber. E depois perguntei-me se teria tomado a melhor decisão. Perguntei-me se teria tomado a melhor decisão ao contar à minha filha, que é tão nova, ou se isso devia ter sido adiado para mais tarde.

MÉDICA: Como é que lhe contou?

PACIENTE: Bem, as crianças são muito directas nas perguntas que fazem. Respondi-lhe de uma forma completamente sincera. Mas fi-lo com alguma sensibilidade. Sempre tive uma sensação de

esperança. Uma sensação de esperança de que possam descobrir alguma coisa nova a qualquer momento e eu ainda possa ter uma hipótese. Eu não tinha medo, e acho que ela não deve ter medo. Se a doença alguma vez avançar ao ponto de já não haver esperança, de eu não poder funcionar mais e de me sentir demasiado desconfortável, não teria medo de, ainda assim, ir em frente. Espero que ela tenha amadurecido e progredido através do trabalho que faz na catequese. Se eu soubesse que ela conseguia seguir em frente e não sentir que isto era uma tragédia... Nunca, nunca quis que ela se sentisse assim. Eu não me sinto assim e foi dessa maneira que falei com ela. Tentei muitas vezes ser alegre com a minha filha, e ela pensa sempre que me vão por boa aqui. E desta vez também, pensa que me vão curar aqui no hospital!

MÉDICA: Ainda tem alguma esperança, mas certamente que não tem tanta quanto a sua família. É isso que está a dizer? E pode ser essa diferença na consciência que cada um tem da situação que torna as coisas mais difíceis.

M

PACIENTE: Ninguém sabe quanto tempo isto ainda pode durar. É certo que sempre me agarrei à esperança, mas nunca estive tão mal como agora. Os médicos não me revelaram nada. Não me disseram o que encontraram durante a operação. Mas qualquer pessoa saberia, mesmo sem lhe ser dito. Estou mais magra do que alguma vez estive. Não tenho apetite nenhum. Disseram que tenho uma infecção que ainda não conseguiram descobrir... Quando temos leucemia, o pior que nos pode acontecer é arranjar uma infecção.

MÉDICA: Ontem, quando a fui visitar, estava muito incomodada. Tinha feito um raio-x ao cólon e apetecia-lhe gritar com alguém.

PACIENTE: Certo. Sabe, não são as coisas grandes que contam quando estamos tão doentes e tão fracas. O que conta são as coisas pequenas. Porque é que eles não podem falar comigo? Porque é que não nos podem esclarecer sobre certos procedimentos? Porque é que não nos deixam ir à casa de banho antes de nos tirarem do quarto como uma coisa, e não como uma pessoa?

MÉDICA: O que é que realmente a incomodou tanto ontem de manhã?

PACIENTE: Na verdade, é uma coisa muito pessoal, mas tenho mesmo de lhe contar. Porque é que não nos dão um pijama adicional quando vamos fazer este raio-x ao cólon? Quando aquilo termina, ficamos num estado absolutamente lastimável. Depois, é suposto sentarmo-nos numa cadeira e não nos apetece mesmo nada sentarmo-nos naquela cadeira. Sabemos que, quando nos levantarmos, vai ficar uma massa branca, e é uma situação desconfortável. Penso que, bem, eles são maravilhosos para mim lá em cima, no meu quarto, mas quando me mandam cá para

t4>> baixo ao raio-x sinto-me como um número, ou qualquer coisa, está a ver? Fazem-nos estas coisas estranhas e é muito descon-

! fortável voltar naquele estado. Não sei como é que isto acon-

7 > tece, mas parece estar sempre a acontecer. Não acho que deva

'h, acontecer. Acho que nos deviam avisar com antecedência. Eu ” fiquei muito fraca e muito cansada. A enfermeira que me trouxe

1

até aqui pensou que eu conseguia andar e eu disse, «Bem, se acha que eu consigo andar, posso tentar». Depois de já ter feito todos os raios-x, e de subir para cima da mesa e tudo, fiquei tão fraca e cansada que não tinha a certeza de conseguir chegar ao meu quarto.

MÉDICA: Isso deve fazer com que fique zangada e frustrada.

PACIENTE: Não me zango com muita frequência. Suponho que a última I vez que me lembro de estar zangada foi quando o meu filho mais velho saiu e o meu marido estava a trabalhar. Não havia ninguém para trancar a porta e, claro está, eu não me sentia segura a dormir com a porta destrancada. A nossa casa é mesmo na esquina. Há um candeeiro público na esquina e eu não conseguia adormecer até saber que a casa estava trancada. Tinha falado tanto com ele sobre isso, ele tinha telefonado sempre a avisar, mas nessa noite não telefonou.

MÉDICA: O seu filho mais velho é um caso problemático, não é? Ontem, mencionou brevemente que ele tem tido perturbações emocionais, e atraso também, não é?

PACIENTE: Correcto. Ele esteve quatro anos num hospital estatal.

MÉDICA: E agora já voltou para casa?

PACIENTE: Está em casa.

MÉDICA: Acha que deve haver mais controlo sobre ele, e está um pouco preocupada com a hipótese de ele não se controlar o suficiente, como o que aconteceu com o episódio da porta destrancada nessa noite?

PACIENTE: É isso mesmo, e sinto que a responsabilidade é minha tanta responsabilidade, e eu agora posso fazer tão pouco.

MÉDICA: O que acontece quando já não se puder responsabilizar?

PACIENTE: Bem, temos esperança de que talvez isto lhe abra um pouco mais os olhos, porque ele não consegue compreender as coisas. Há muito de bom nele, mas ele precisa de ajuda. Nunca se conseguiria sustentar sozinho.

MÉDICA: Quem o ajudaria?

PACIENTE: Bem, o problema é esse.

MÉDICA: Pode dar um palpite, tem pessoas em sua casa m

• j -> a Pos-

sam ajudar?

PACIENTE: Bem, claro, enquanto o meu marido for vivo pode t conta dele. Mas é uma preocupação, porque ele tem d muitas horas fora de casa a trabalhar. Temos lá os avós mesmo assim acho que seria uma solução totalmente insati f tória.

MÉDICA: Pais de quem?

PACIENTE: O pai do meu marido e a minha mãe. MÉDICA: São saudáveis?

PACIENTE: Não, não são saudáveis. A minha mãe tem doença de Parkinson e o meu sogro tem um problema cardíaco grave. MÉDICA: Tudo isso para além das preocupações com a sua filha de doze anos? Tem um filho mais velho, mas ele é um caso problemático. Tem a sua mãe com Parkinson, que provavelmente começará a tremer assim que tentar ajudar alguém. Depois tem o pai do seu marido que tem um problema cardíaco, e a senhora também não está bem. Devia haver alguém em casa para tomar conta de todas estas pessoas. Acho que é isto que a incomoda mais. PACIENTE: Certo. Tentamos levar as coisas a bem e esperar que a situação se resolva. Vivemos um dia de cada vez. Dia a dia, parece que as coisas se têm resolvido mas, no que toca a olhar para o futuro, não posso evitar ter muitas dúvidas. Ainda por cima comigo neste estado, sabe, para além de tudo o resto. Nunca sabemos se devemos ser sensatos e aceitar calmamente a situação dia após dia ou se devemos fazer uma mudança drástica.

MÉDICA: Mudança?

PACIENTE: Sim, houve uma altura em que o meu marido disse, «tem >i.. de se fazer uma mudança». Os velhotes vão ter de se ir embora. Um teria de ir para casa da minha irmã, o outro teria de ir para um lar. Temos de aprender a ser frios e pôr a nossa família nun>a instituição. Até o meu médico de família acha que eu devia p° o meu filho numa instituição. E, ainda assim, não consigo acei tar estas coisas. No final, fui ter com eles e disse, «Não, poS

I

77-

1

sentir-me pior se se forem embora, por isso ficam. Se tivessem de ir para lá e depois as coisas não corressem bem, voltariam outra vez. Seria pior se se fossem embora». Fui eu que lhes tinha dito, de início, para virem morar connosco.

MÉDICA: Sentir-se-ia culpada se eles fossem para um lar?

PACIENTE: Bem, não me sentiria culpada se chegasse a um ponto em que fosse perigoso para eles subir e descer as escadas ou - acho que agora começa a ser um pouco perigoso ter a minha mãe perto do fogão.

MÉDICA: Está tão habituada a tomar conta das outras pessoas que agora deve ser difícil ter outras pessoas a cuidarem de si.

PACIENTE: É um pouco problemático. Tenho uma mãe que me tenta ajudar, uma mãe que se interessa mais pelos seus filhos do que por qualquer outra coisa no mundo. Isso também não é sempre o melhor, porque devemos ter outros interesses, sabe? Ela tem-se interessado exclusivamente pela família. É a vida dela, costurar e fazer pequenas coisas para a minha irmã que mora na porta ao lado. E ainda bem, porque assim a minha filha pode ir para lá. E fico muito satisfeita por a minha irmã morar na porta ao lado. Assim, a minha mãe vai para lá e isso faz-lhe bem porque é uma pequena mudança para ela.

MÉDICA: Facilita a vida a toda a gente. Sra. C, pode-nos falar um pouco mais de si? Disse que se sente mais fraca agora do que alguma vez se sentiu, que nunca tinha perdido tanto peso. Quando está na cama, está a ver, ali deitada sozinha, em que tipo de coisas pensa e o que é que a ajuda mais?

PACIENTE: Bem, tendo em conta o tipo de família em que eu e o meu marido crescemos, sabíamos que, se nos queríamos casar, tínhamos de ter uma fonte de energia exterior a nós próprios. Ele foi líder dos escuteiros e os pais dele tiveram problemas conjugais, acabando por se separar. Este foi o segundo casamento do meu pai, ele já tinha três filhos. Casou-se com uma empregada de mesa muito nova e o casamento não resultou de todo. Fazia muita pena, aquelas crianças pequenas divididas entre o pai e a mãe, sabe?

Não vieram viver com a minha mãe, quando o meu pai casou com ela. O meu pai era uma pessoa muito temperamental, um homem muito tenso onde o bom humor não abundava. Agora, pergunto-me muitas vezes como consegui lidar com isso. Eu e o meu marido conhecemo-nos na igreja da zona onde eu morava. Casámos. Sabíamos que, para levar o nosso casamento avante, tínhamos de ter uma força vinda do exterior. Sempre sentimos isso. Sempre trabalhámos activamente na igreja e eu comecei a dar catequese quando tinha dezasseis anos. Eles precisavam de ajuda na creche, por isso ofereci-me e gostei do trabalho. Dei catequese até ter os dois miúdos mais velhos. Gostei de o fazer e, muitas vezes, prestei culto na minha igreja e disse-lhes o que a minha igreja significava para mim. O que o meu Deus significava para mim, e acho que não deitamos isso tudo borda fora quando acontece alguma coisa. Continuamos a acreditar, sabemos que aquilo que tiver de acontecer acontece.

MÉDICA: Isso é algo que também a ajuda agora?

PACIENTE: Sim. E quando eu e o meu marido conversamos, sabemos que sentimos ambos a mesma coisa. Tal como eu disse ao capelão C, sei que nunca nos podíamos cansar com as outras pessoas, falando sobre o assunto. Também lhe disse que o nosso amor é agora tão forte, depois de vinte e nove anos de casamento, quanto era quando nos casámos. Isto é outra coisa que significa muito para mim. Com todos os nossos problemas, conseguimos sempre enfrentá-los. Ele é um homem maravilhoso, um homem muito maravilhoso¹.

MÉDICA: Lidou bem com os seus problemas, e de uma forma muito corajosa. Talvez o problema mais difícil seja o seu filho?

PACIENTE: Fizemos o melhor que conseguimos. Não creio que seja apenas uma oportunidade para qualquer pai. Simplesmente não

y sabemos bem como lidar com isso. De início, pensamos que e

(só teimosia, não sabemos.

MÉDICA: Que idade tinha o seu filho quando reparou que ele tinha

”! um problema?

ACOLHER A MO*^{tB}> 2S'

PACIENTE: Bem, descobre-se de uma forma bastante óbvia. El andam de triciclo e não fazem todas as outras coisas que aS ças fazem. Mas, na verdade, uma mãe não quer aceitar fssa sas. De início, encontra outras explicações.

MÉDICA: Quanto tempo demorou, no seu caso?

PACIENTE: Até este ano, mas, na realidade, quando ele foi para a e para o jardim de infância, foi um problema para a pr'''e Era frequente ficar com qualquer coisa presa na boca p£ra a atenção. Comecei a receber relatórios da professora e> altura, soube definitivamente que tínhamos um proble111 ele.

MÉDICA: Então, aceitou todos os factos passo a passo, tal corTl com o diagnóstico de leucemia. Que tipo de pessoas a<3 hospital a ajudam mais com os seus problemas diários?

PACIENTE: Sempre que me deparo com uma enfermeira qi*e festa a sua fé, é uma grande ajuda. Como já disse, qu^ⁿ ontem lá abaixo ao raio-x, quase que me senti como se f °s número, sabe, e não havia ninguém que se preocupasse ^ especialmente quando lá fui da segunda vez. Era tard^< estavam aborrecidos por terem enviado um paciente lá p3fa tão tarde. Por isso, estiveram aborrecidos do princípio a° Quando ela me levou, eu sabia que ela me ia deixar ali e parecer, e que eu ia ficar ali sentada até sair alguém. f^/iaS das raparigas que lá estão disse-lhe que ela não devia fazer'' a^ que devia entrar e dizer-lhes que eu estava ali e fazê-í°5 Penso que estava incomodada por ter de ir lá tão tarde Coí^ paciente. Estavam a fechar, os técnicos estavam a ir par^ era tarde. Coisas pequenas como esta, está a ver, o bom '' das enfermeiras ajudaria muito.

MÉDICA: O que pensa das pessoas que não têm fé?

PACIENTE: Bem, também já me deparei com isso. Também já m & rei com isso com pacientes daqui. Esteve cá um senhor da tl vez que, quando descobriu o que eu tinha, disse, «Não c?^ , perceber, não há justiça neste mundo, porque é que voe ^

de ter leucemia se nunca fumou, nunca bebeu, nunca fez nada do género. Eu, eu sou um velho, fiz muitas coisas que nunca deveria ter feito», disse ele. Não faz nenhuma diferença. Não nos dizem que nunca enfrentaremos quaisquer problemas. O próprio Nosso Senhor teve de enfrentar problemas terríveis, por isso é que nos ensina e eu estou a tentar segui-lo.

MÉDICA: Pensa alguma vez em morrer?

PACIENTE: Se eu penso nisso?

MÉDICA: Sim.

PACIENTE: Penso, sim. Penso com frequência em morrer. Não gosto da ideia de toda a gente me vir ver, porque o meu aspecto é muito horroroso. Porque é que isso tem de acontecer? Porque é que eles não fazem só uma pequena cerimónia em minha memória? Sabe, não me agrada a ideia de funerais, sabe, talvez isso seja estranho. Tenho uma sensação de repulsa, o meu corpo num caixão.

MÉDICA: Não tenho a certeza se compreendo.

PACIENTE: Não gosto de trazer infelicidade às pessoas, como aos meus filhos, com uma coisa dessas que demora dois ou três dias, sabe? Pensei nisso e não comentei nada a esse respeito. Um dia, o meu

.ti marido chegou e disse, vamos mesmo pensar sobre isso, doar

-i os nossos olhos ou doar os nossos corpos? Não o fizemos nesse dia, e ainda não o fizemos porque é uma daquelas coisas que vamos adiando, está a ver?

MÉDICA: Fala com alguém sobre isso? Como se se estivesse a preparar para quando chegar essa altura?

PACIENTE: Bem, tal como disse ao capelão C, acho que há muitas pessoas que têm essa necessidade de se apoiar em alguém, de falar com o capelão e querer que ele lhes dê todas as respostas.

MÉDICA: E ele dá-lhes respostas?

PACIENTE: Na minha idade acho que, se compreendermos o cristianismo, devemos ter maturidade suficiente para saber que podemos ter isto pelos nossos próprios meios, porque vamos ficar

i sozinhos muito tempo. Ficamos sozinhos na doença, porque a

1

ACOLHER A MORTE > 253

peessoas simplesmente não podem estar connosco o tempo todo. Não podemos ter o capelão connosco, não podemos ter o nosso marido connosco, não podemos ter pessoas connosco. O meu marido é o tipo de pessoa que ficaria comigo sempre que pudesse.

MÉDICA: Então ajuda ter pessoas consigo?

PACIENTE: Oh, sim, principalmente certas pessoas.

MÉDICA: Quem são essas pessoas? Já mencionou o capelão, o seu marido.

PACIENTE: Sim. Gosto que o meu pastor me venha visitar, o pastor da minha igreja. Havia outra amiga minha, mais ou menos da minha idade, que é uma ótima cristã. Ela perdeu a visão. Esteve no hospital vários meses sem se poder levantar da cama. Aceitou isso muito bem. É o tipo de pessoa que está constantemente a fazer alguma coisa pelos outros. Se estão doentes, ela está a visitá-los, ou está a recolher roupa para os pobres ou qualquer coisa do género. Outro dia, escreveu-me uma simpática carta e citou o Salmo 139 e eu gostei muito de a receber. Ela disse, «Quero que saibas que és uma das minhas amigas mais íntimas». Olhamos para uma pessoa como ela, e isso deixa-nos contentes. De uma forma geral, acho que agora as pessoas daqui são muito amáveis. Mas acho que estou um bocadinho cansada de ouvir as pessoas a sofrer nas enfermarias. Oíço isso e penso, oh, porque é que eles não podem fazer alguma coisa por aquela pessoa, sabe? Já se prolonga há muito tempo e ouvimo-las e gritar e receamos que talvez elas estejam sozinhas. Não temos o direito de ir ao quarto delas e falar com elas, ficamos só a *ouvi-las*, está a ver? Estas coisas incomodam-me. Da primeira vez que cá estive, não consegui dormir muito bem e pensei sobre isso. Pensei, bem, isto não pode continuar. Vais ter de conseguir dormir. E acabei por dormir bastante bem. Mas ouvi dois pacientes a gritar nessa noite. É uma coisa que espero que nunca aconteça comigo. Tive uma prima que teve cancro há relativamente pouco tempo, e ela era mais velha do que eu. Era uma pessoa maravilhosa. Era inválida desde nascença mas lidava com isso de uma forma

ELISABETH KÚBLJ

'«LER-ROSS > 254

fantastic^ Esteve nQ hospitol durante muitos meses, e nunca gritou. A ^ úkima v.sita ^,he fiz foi uma semana antes de ela morrer. ^ ^ ^ ^ fonte de inSpiração. Era mesmo, porque e,^^ mais preooiplda comigo, por ter de fazer a viagem para^ ^ .f.^ dcquecom ela própria.

MEDICA: E ess^ tipo de multtque gostava de ser, hum?

PACIENTE: Bei»^ eh ajudou_ ffl. Eu espero conseguir.

MEDICA: Tenh^ & ^^ de consegue. Tem conseguido hoje, aqui

mesmo.

PACIENTE: Há ^ ^ uma ^.^ mg preocupa - nunca se sabe como

aS peSS^as vão reagir qundo ficam inconscientes. Por vezes, reagem d() dg uma forma &rmte_ Acho que nessa altura é importante terltermos confiançan0 nosSo médico, que ele possa ficar connosco,^ Q Df £ esQSempre muito ocupado, por isso não falamos r^ muito com ek Amenos que ele perguntasse, não abordariamos,r>os muitos ^^ familiares nem nada, embora eu sempre t5. tenha sentidoque estas coisas pesam muito na minha saúde. S^ Sabe mu.to benque os problemas podem influenciar

muito a h -ir

(a nossa saúde tísica. CAPELÃO: Era ^.^ ^ dizer n0 outro dia, quando pergun-

td Se 3S 'as pressões da «família e todos os problemas familiares tamby;ttbém afectavan a sua saude. ,
PACIENTE: Sir^^ porque , ^ Q noss0 filho portou-se mta« ^ ^ M altUra 'Ura do Natal e, «verdade, o pai dele levou-o de ^ h°Spítal lal estatal. Ele ofereceu-se para ir. Disse, «Vou ^^ m3laS ^«tquando voltar»da igreja». Depois, chegou ^ de ldeÍaS«tias. O pai deletee que ele queria voltar pa ^ ÍSS° de ^e trouxe-o de «ovo. Geralmente, H» ^ conse. para casa, r. , , ^ iQrin nara o outro. iN f'easa, fica a andar de um lacto pai”

gue senta, r. . . j. Vp7es

6 lji ntar, fica tão inquieto, as vezes.

MÉDICA: Que ... p ,jar coi”

'Hie idade tem ele. ,irmos 'l0 in

PACIENTE: Teirv^ . j • c t't,,do bem se conseguir» uand°

'lirem vinte e dois Esta tudo Dem mas Qu .

a situação», . c , ,,,, roisa a esse respen , zes °

'ieação e fazer qualquer coisa a ^ com°s P

não lhe ç, , . rf,cnostas ou nao »

ine conseguimos dar resposta

ACOLHER A MORTE a. 255

o ajudar, só falar com ele já é uma coisa horrível. Há pouco tempo atrás, tentei explicar-lhe o que tinha acontecido quando ele nasceu e ele pareceu compreender. Eu disse-lhe «Tens uma doença, tal como eu também tenho uma doença, e às vezes é muito difícil para ti. Sei que passas por momentos muito difíceis e sei como isso é duro para ti. Na verdade, admiro-te muito Por conseguintes ultrapassar esses períodos difíceis e voltares a assentar», está a ver, e continuar com a vida dele. Eu acho que ele também se esforçou mais, mas há mesmo ali uma perturbação mental com a qual nunca sabemos bem como lidar. CAPELÃO: Isto tem sido muito stressante para si. Deve cansá-la, tenho

a certeza PACIENTE: É verdade. Tenho a certeza de que ele tem sido o meu

maior problema.

MÉDICA: A primeira mulher do seu pai teve filhos pequenos que foram como que distribuídos entre os dois, e agora esse mesmo problema parece estar a colocar-se a si. O que vai acontecer aos seus filhos?

PACIENTE: O meu maior conflito é encontrar uma forma de os manter juntos, impedir que eles sejam enviados para todo o tipo de instituições. Bem, naturalmente, eu sinto que as coisas se vão resolvendo. Se uma pessoa fica realmente confinada à cama então levanta-se um problema completamente diferente. Eu posso ficar outra vez de cama, e há anos que digo ao meu marido que isto se vai resolver, mas não se resolveu. O meu sogro teve um ataque cardíaco muito grave e, na verdade, não pensávamos recuperasse tão bem quanto recuperou. Tem sido incrível está feliz e, no entanto, às vezes pergunto-me se não

mais feliz se estivesse junto de outros senhores idosos da

mesma idade, já? MÉDICA: Encontre-se.

PACIENTE: Não podia mandá-lo para um lar?

0, não, não seria tão difícil como ele pensa. Mas tem tanto peso, não é? Estar com o filho e a nora. Ele cresceu nesta cidade

VIVENDO

^«la durar»te toda a vida.

CAPELÃO: Que idade tem ele?

PACIENTE: Tem oitenta e um.

MÉDICA: Tem oitenta e um e a sua mãe tem setenta e seis? Sra. C acho que temos de terminar porque prometi que não demorávamos mais de quarenta e cinco minutos. Disse-me ontem que ninguém tinha falado consigo sobre a forma como os problemas que tem em casa a afectam e sobre aquilo que pensa da morte Acha que isto é uma coisa que os médicos ou enfermeiras ou outras pessoas do hospital deveriam fazer, se fosse esse o desejo do paciente?

PACIENTE: É útil, ajuda-nos muito.

MÉDICA: Quem o deveria fazer?

PACIENTE: Bem, se tivermos a sorte de ter um médico desse tipo, e há uns poucos, sabe, que vêm cá acima e estão interessados nesse lado da nossa vida. A maioria está unicamente interessada na parte médica do paciente. O Dr. M. é muito compreensivo. Veio ver-me duas vezes desde que eu cheguei, e eu gostei que ele tivesse vindo.

MÉDICA: Porque acha que existe tanta relutância?

PACIENTE: Bem, é a mesma coisa no mundo lá fora, hoje em dia. Porque é que não existem mais pessoas a fazer mais coisas que devem ser feitas?

MÉDICA: Acho que devemos terminar, não acha? Tem algumas perguntas que gostasse de nos fazer, Sra. C? De qualquer maneira, vamos voltar a ver-nos.

PACIENTE: Não. Só espero conseguir contactar com mais e mais pessoas, e falar-lhes das coisas em que preciso de ajuda. O meu

1 filho não é o único. Há muitas pessoas na mesma situação, e nós

'< tentamos que haja alguém suficientemente interessado no caso para que, possivelmente, faça alguma coisa por ele.

A Sra. C. é parecida com a Sra. S., uma mulher de meia-idade de quem a morte se aproxima a meio de uma vida de responsabilidades, com uma série de pessoas dependentes dos seus cuidados.

1

Tem um sogro de oitenta e um anos que teve recentemente um ataque cardíaco, uma mãe de setenta e seis com doença de Parkinson, uma filha de doze que ainda precisa da mãe e pode ter de crescer «demasiado rápido», como teme a paciente, e um filho disfuncional de vinte dois anos que entra e sai de hospitais estatais, que é alvo da sua preocupação e receio. O seu próprio pai deixou três filhos pequenos de um casamento anterior e a paciente está preocupada com a possibilidade de também ela ter de deixar todas estas pessoas dependentes na altura em que mais precisam dela.

E compreensível que tais encargos familiares tornem extremamente difícil morrer em paz até que esses assuntos sejam discutidos e se encontrem algumas soluções. Se a paciente não tiver a oportunidade de partilhar as suas preocupações, fica zangada e deprimida. A sua ira é talvez melhor expressa na indignação com a funcionária do pessoal hospitalar que acha que ela consegue caminhar até ao raio-x, que não leva as suas necessidades em consideração, e que está mais preocupada com o fim do dia de trabalho do que com o tratamento eficiente de uma paciente fraca e cansada que gosta de funcionar dentro das suas possibilidades - mas não para além delas e que gosta de manter a dignidade apesar das circunstâncias desagradáveis em que se encontra.

Ela talvez descreva melhor a necessidade que tem de pessoas sensíveis e compreensivas, e a influência que elas exercem sobre o sofrimento; dá um exemplo quando permite que os pais fiquem na

, sua própria casa e funcionem tão bem quanto possível, em vez de os

i

\ enviar para um lar de idosos. O filho, cuja presença é dificilmente - tolerável mas que deseja permanecer em casa em vez de regressar ao hospital estatal, também é autorizado a ficar e a partilhar tanto quanto é capaz de partilhar. Neste esforço de tomar conta de toda a gente o melhor possível, ela também transmite o desejo de lhe ser permitido ficar em casa e de ser funcional tanto tempo quanto conseguir; mesmo se isso implicar ficar confinada à cama, a sua presença deve ser tolerada. A sua declaração final, o seu desejo de contactar com um número crescente de pessoas e de lhes dar a conhecer as

necessidades de quem está doente, talvez tenha sido parcialmente satisfeito com este seminário.

A Sra. C. era uma paciente que queria partilhar e aceitou a ajuda ao contrário da Sra. L., que aceitou o convite mas só foi capaz de partilhar as suas preocupações muito mais tarde, pouco antes da sua morte, quando nos pediu para a ir visitar.

A Sra. C. continuou a fazer o máximo de coisas possíveis até conseguir resolver a questão do filho com perturbações emocionais. O marido compreensivo e a religião ajudaram-na e deram-lhe a força para suportar as semanas de sofrimento. O seu último desejo, o de que não a vissem «feia» no caixão, foi partilhado com o marido que compreendeu que a Sra. C. sempre tivera uma grande preocupação com os outros. Penso que este receio de que a vissem feia foi também expresso na preocupação que sentia com os pacientes que ouvia a gritar, «talvez perdendo a sua dignidade», e quando receia perder a consciência dizendo, «Nunca se sabe como as pessoas vão reagir quando ficam inconscientes... Acho que nessa altura é importante termos confiança no nosso médico, que ele possa ficar connosco... O Dr. E. está sempre muito ocupado, por isso não falamos muito com ele...»

Não se trata tanto de uma preocupação com os outros, mas antes de um receio de perder o controlo, de ficar pouco digna quando os problemas familiares se tornarem demasiado avassaladores e a sua energia for demasiado fraca.

Numa visita posterior, ela reconheceu o desejo de «gritar, às vezes —”Por favor, trata tu das coisas, eu já não consigo mais preocupar-me com toda a gente”». Ficou muito aliviada quando o capelão e a assistente social intervieram e quando o psiquiatra analisou a possibilidade de colocar o seu filho numa instituição. Só depois destes assuntos terem sido tratados é que a Sra. C. se sentiu em paz e se deixou de preocupar se a iam ver no caixão ou não. Essa imagem deixou de ser a de uma pessoa com um «aspecto horroroso» para a de alguém em paz, serenidade e dignidade, o que coincidiu com a sua aceitação e *decathexis* final.

A entrevista seguinte com a Sra. L. falará por si própria. Foi incluída neste livro porque ela representa o tipo de paciente que nos pode causar mais frustração, uma vez que oscila entre a vontade de aceitar ajuda e a negação de qualquer necessidade de auxílio. É importante não impor os nossos serviços a estes pacientes, mas manter a disponibilidade para quando precisarem de nós.

MÉDICA: Sra. L., há quanto tempo está no hospital?

PACIENTE: Cheguei ao hospital no dia 6 de Agosto.

MÉDICA: Não é a primeira vez, pois não?

PACIENTE: Não, não. Penso que já estive aqui cerca de vinte vezes, **ou** mais.

MÉDICA: Quando foi a primeira vez?

PACIENTE: Bem, a primeira vez foi em 1933, quando tive o meu primeiro bebé. Mas a primeira vez que dei entrada neste hospital foi em 1955.

MÉDICA: Qual foi a razão, nessa altura?

PACIENTE: Isso foi quando fiz a minha adrenalectomia.

MÉDICA: Porque é que fez essa adrenalectomia?

PACIENTE: Porque tinha um tumor maligno no fundo da **minha coluna**.

MÉDICA: Em 1955?

PACIENTE: Sim. i,

MÉDICA: Então já tem esse tumor maligno há onze anos?

PACIENTE: Não, já o tenho há mais tempo. Removeram-me um peito em 1951. O segundo foi removido em 1954, e fiz a adrenalectomia e removeram-me os ovários aqui em 1955.

MÉDICA: Que idade tem agora?

PACIENTE: Tenho cinquenta e quatro, vou fazer cinquenta e cinco.

MÉDICA: Cinquenta e quatro. E tem estado doente, mais ou menos, tanto quanto sabe, desde 1951.

PACIENTE: Exactamente.

MÉDICA: Pode contar-nos como tudo começou?

PACIENTE: Bem, eu estava numa espécie de encontro familiar em 51, e tinha lá a família toda do meu marido, que tinha vindo

J*

de fora da cidade. Subi as escadas para tomar um rei que tinha um caroço no pescoço. Chamei a mãe e
«Pardissem-lhe para entrar e perguntem-lhe se achava que era aquilo a coisa que suscitasse preocupação. Ela
disse que sim. Então telefonar a um médico e marcar uma consulta. Aquele fim de semana eu fiz. Isto foi
numa sexta-feira e eu fui ao consultório do médico na terça-feira seguinte. Então na quarta-feira, fui ao
hospital para fazer raios-x. Disseram-me que era um tumor maligno. No início da semana seguinte fui
operada e removeram-me o peito.

MÉDICA: Como reagiu a tudo isso? Tinha cerca de que idade?

PACIENTE: Tinha cerca de trinta anos, bem, quase quarenta. Não sei,

toda a gente pensou que eu ia ficar cheia de rastros. Não conseguiam perceber porque é que eu estava tão
calma em relação a isso. Na verdade, cheguei a brincar com a situação. Quando descobri o caroço,
a minha cunhada levou-me várias vezes na boca e nas mãos por eu lhe dizer que podia ser um tumor
maligno. E a minha reacção foi muito calma. O meu filho mais velho foi

-a, 1.

quem reagiu pior. MÉDICA: Tinha dezassete, ainda não tinha bem dezassete, faltavam

alguns meses. E ele ficou em casa até depois da cirurgia. Depois,

foi para a tropa porque tinha medo de que eu não

sem poder sair da cama, ou que acontecesse ou não

quer, por isso foi para a tropa. Então para a e os trata-

incomodou - a única coisa que incomo-

mentos de radiação que fiz mais tarde - u. me que

MÉDICA: Que idade tinham os seus irmãos?

tinha mais.

PACIENTE: Sim, tenho outro rapaz que, tem vinte. MÉDICA: Agora? A altura.

PACIENTE: Agora. Ele estava na escola primária. MÉDICA: Tem dois rapazes?

PACIENTE: Dois rapazes. , que fosse e

MÉDICA: O seu filho estava realmente, agora

ACOLHER A MORH»^ MORTE > 26i

rIENTE: Acho que sim.

A. E foi-se embora.

MAEC^NTE: Foi-se embora.

A. Como é que ele reagiu, mais tarde?

ME ,ENTE: Bem, eu brinco com ele porque ele tem aquilo a toí^ilo a que eu PA chamo «hospitalfobia», não consegue vir ao hospital e skijtal e ver-me deitada na cama. A única vez que ele veio foi quando ni4ndo me esta. vam a dar uma transfusão de sangue. O pai dele às veze:jiv vezes pedia-lhe que levasse alguma coisa para casa ou que me tr.u^g trouxesse alguma coisa demasiado pesada para carregar. iÉDICA: Como lhe disseram que tinha um tumor maligno? 'o^o? ^CIENTE: De uma forma muito brusca. dÉDICA: Isso é bom ou mau?

PACIENTE: Não me incomodou. Não sei como é que outra pesjjj s pessoa reagiria, mas eu prefiro saber logo, é isso que eu penso. Presfl Prefiro que me digam logo do que ter as outras pessoas todas a sabdti a saber disso antes de mim. Acho que ficamos mais susceptíveis ao \$% ao facto de toda a gente nos dar demasiado atenção, percebemos iornj-jnos que há alguma coisa de errado, é isso que eu acho. MÉDICA: Iria desconfiar na mesma. 5ACIENTE: Acho que sim. ^EDICA: Nessa altura estávamos em 1951 e agora estamos eni^s em 1966

e estive no hospital, a entrar e a sair, cerca de vinte vesi^ e vezes PACIENTE: Eu diria que sim.

CA: O que acha que nos pode ensinar? rE; (Risos.) Não sei, ainda tenho muito a aprender. f,,. trn que estado se encontra agora, fisicamente? Est»);J Estou a ver p. tem um corpete. Tem dificuldades com a coluna? 'so^a?

k a minha coluna. Fiz uma fusão espinal em Jurnil Junho pas-

°> fez dia 15 de Junho um ano, e disseram-me que tj3ttJue tenno *de*

sempre o corpete. Neste momento, estou internfii3-1<;erriacja pOr

e urn pequeno problema na perna esquerda. Ma:tlf Mas com a

Os bons médicos deste hospital, ora, eles resoHi=Sa=,Qr.i.,(arrl mp SSo também. -^soivem-me

L.

Tive uma dormência. Perdi um pouco o uso da perna e tinha uma sensação de formiguelo nas pernas, como agulhas e alfinetes. Ontem, simplesmente desapareceu. Agora posso mexer a perna à vontade e sinto-a outra vez normal.

MÉDICA: Teve alguma recorrência do seu tumor maligno?

PACIENTE: Não, não tive. Disseram-me que não tenho de me preocupar com isso, que é só uma dormência momentânea.

MÉDICA: Há quanto tempo está dormente?

PACIENTE: Bem, suspeito que deve ter estado dormente desde a adrenalectomia; claro que eu não sei grande coisa. Se os médicos me dão boas notícias, eu dou-me por satisfeita.

MÉDICA: Gosta de as ouvir.

PACIENTE: Sempre que saio por aquela porta, digo ao meu marido que foi a última vez que estive aqui, que não vou voltar mais ao hospital. Quando saí daqui a 7 de Maio passado, ele disse-o por mim, para que eu não tivesse de o dizer. Mas não durou muito. Voltei no dia 6 de Agosto.

MÉDICA: Tem um sorriso na cara mas, lá no fundo, existe muito mais amargura e tristeza.

PACIENTE: Bem, acho que às vezes ficamos assim.

MÉDICA: Como é que reage a isso, ter um tumor maligno, vinte hospitalizações, ambos os peitos removidos, as supra-renais removidas?

PACIENTE: E as fusões espinais...

MÉDICA: Fusões espinais, como é que reage a tudo isso? Onde vai buscar as forças e quais são as suas preocupações?

PACIENTE: Não sei, suponho que a fé em Deus e nos médicos é ajuda suficiente. Jii, i,

MÉDICA: Qual é que vem em primeiro lugar? <j(t *

PACIENTE: Deus.

CAPELÃO: Já falámos sobre isso antes, e no entanto, apesar de **ter** essa fé a apoiá-la, há momentos em que se sente infeliz.

PACIENTE: Oh, sim.

CAPELÃO: Isso é uma coisa difícil de evitar, a depressão, às vezes.

PACIENTE: Sim. Sinto-me deprimida. Acho que acontece mais depois de estar sozinha durante algum tempo. Penso no passado, e acho que não serve de nada ficar prostrada a pensar nele. Tudo isso ficou para trás. Devia pensar mais no futuro. Quando vim para cá pela primeira vez, sabia que ia ser operada por causa do cancro, ora, tinha os dois miúdos em casa, e rezei para que fosse salva o tempo suficiente para criar aqueles rapazes.

MÉDICA: Eles já são crescidos, não são? Então isso acabou por resultar. (A paciente chora.)

PACIENTE: Estava a precisar, desculpe, precisava de chorar.

MÉDICA: Não faz mal. Pergunto-me porque disse que devia evitar a depressão. Porque a devia evitar?

CAPELÃO: Bem, não usei a palavra mais adequada. A Sra. L. e eu conversámos bastante sobre a melhor forma de lidar com a depressão. Não é que deva ser realmente evitada. É para ser enfrentada e ultrapassada.

PACIENTE: Às vezes não consigo deixar de chorar. Desculpem...

MÉDICA: Não, não, eu encorajo isso.

PACIENTE: Oh, a doutora...

MÉDICA: Sim, acho que evitar o choro só torna as coisas mais difíceis, não é?

PACIENTE: Bem, não, não penso assim. Acho que nos sentimos pior depois de nos entregarmos às emoções, é assim que eu vejo as coisas. Porque qualquer pessoa que anda nisto há tanto tempo quanto eu, bem, acho que devemos estar gratos pelo que ficou para trás. Temos muitas coisas que outras pessoas não tiveram a oportunidade de ter.

MÉDICA: Está-se a referir ao tempo adicional?

PACIENTE: Por um lado, o tempo adicional. Testemunhei essa experiência na minha própria família ao longo destes últimos meses. E acho que tenho tido muita sorte por essas coisas não me terem acontecido a mim.

CAPELÃO: Está-se a referir à experiência do seu cunhado?

PACIENTE: Sim.

m

ELISABETH KUBLER*ROSS > 264

CAPELÃO: Ele morreu aqui. , , ,

PACIENTE: Sim, no dia 5 de Maio. u-

MÉDICA: Que experiência foi essa? *

PACIENTE: Bem, ele não ficou muito tempo doente, e não teve a oportunidade de estar aqui tanto tempo quanto eu. Não posso dizer que ele fosse um homem idoso. Tinha uma doença que, se ele a tivesse tratado desde o início - acho que foi negligência pura da parte dele mas, ainda assim, não demorou muito tempo.

MÉDICA: Que idade tinha ele?

PACIENTE: Tinha sessenta e três.

MÉDICA: E de que é que sofria?

PACIENTE: De cancro.

MÉDICA: Bem, mas ele não prestou atenção, ou como foi?

PACIENTE: Ele já estava doente há cerca de seis meses, e toda a gente lhe tinha dito que devia ir ao médico, ir a algum lado e arranjar tratamento. Negligenciou-se até não conseguir cuidar mais de si próprio. Depois, decidi vir cá e pedir ajuda. Ele e a mulher tinham muito medo de os médicos não lhe conseguirem salvar a vida como salvaram a minha. Como já disse, ele esperou até

s já não conseguir aguentar mais.

MÉDICA: Esse tempo adicional é, num certo sentido, especial? Diferente do restante tempo?

PACIENTE: Não, não posso dizer que seja diferente. Não posso dizer isso porque acho que a minha vida é tão normal como a sua ou a do capelão. Não sinto que esteja a viver tempo emprestado nem que tenho de aproveitar melhor este tempo que me resta.

V Para mim, o meu tempo é o mesmo que o vosso.

MÉDICA: Algumas pessoas têm a sensação de que estão a viver mais intensamente.

PACIENTE: Não.

MÉDICA: Sabe, mas isso não é verdade para toda a gente, não partilha desta sensação?

PACIENTE: Não, não, eu sei que não. Sei que todos nós temos um momento para partir, e não chegou o meu momento, é tudo.

MÉDICA: Alguma vez se tentou, de certo modo, preparar melhor para morrer, ou pensou que tinha chegado essa altura?

PACIENTE: Não. Continuo a viver dia após dia, como fiz até agora.

MÉDICA: Oh. Nunca pensa em termos do significado ou da natureza de tudo isso?

PACIENTE: Não. Nunca pensei nisso.

MÉDICA: Acha que as pessoas deviam pensar nisso? Como temos todos de morrer um dia...

PACIENTE: Bem, nunca me entrou realmente na cabeça a ideia de me preparar para morrer. Acho que, se o momento chegar, há algo dentro de nós que nos diz. Eu acho que ainda não estou pronta. Acho que ainda tenho muito tempo.

MÉDICA: Sim, ninguém sabe.

PACIENTE: Não, mas, quero dizer, eu só penso que criei dois rapazes. E também os vou ajudar a tomar conta dos meus netos.

MÉDICA: Tem netos?

PACIENTE: Tenho sete.

MÉDICA: Então está à espera que eles cresçam.

PACIENTE: Não, estou à espera que eles cresçam e à espera de ver os meus bisnetos.

MÉDICA: Quando está no hospital, que tipo de coisas a ajudam mais?

PACIENTE: Oh, eu estaria todo o tempo com os médicos, se pudesse.

CAPELÃO: Acho que também sei uma resposta a essa pergunta, é que temos sempre uma imagem do futuro, de um objectivo que queremos alcançar. Está sempre a dizer que tudo o que quer é poder ir para casa e andar de um lado para o outro.

PACIENTE: Exactamente. Quero andar outra vez. E estou bastante certa de que o vou fazer, tão bem quanto o fiz há muitos anos atrás. É uma certeza que eu tenho.

MÉDICA: O que acha que a ajudou a não se deixar ir abaixo? A não desistir?

PACIENTE: Eu só acho que a única pessoa que deixei agora em casa é o meu marido, e ele ainda é mais bebé que os bebés todos juntos. É diabético e ficou com os olhos afectados, por isso

não consegue ver muito bem. Recebemos **uma** pensão de invalidez.

MÉDICA: O que consegue ele fazer?

PACIENTE: Bem, não consegue fazer muita coisa. A visão dele é fraca Não consegue ver os semáforos na rua. Da última vez em que eu estive no hospital, ele estava a falar com a Sra. S. e ela sentou-se num lado da cama e perguntou-lhe se a conseguia ver Ele respondeu que a conseguia ver mas que ela estava desfocada, por isso deduzo que a visão dele está fraca. Consegue ver os títulos maiores do jornal, mas para os títulos logo a seguir tem de usar uma lupa, e não consegue ver nada mais pequeno.

MÉDICA: Em casa, quem toma conta de quem?

PACIENTE: Bem, quando eu saí do hospital em Outubro passado, ele prometeu-me que, se eu fosse os olhos dele, ele seria os meus pés, e é esse o nosso plano.

MÉDICA: Isso é muito bom. E quais foram os resultados?

PACIENTE: Bem, os resultados foram bastante bons. De vez em quando ele atrapalha-se com a mesa, e depois eu faço de propósito para ele pensar que não o fez por ver mal. Se acontece alguma coisa, se ele tropeça ou qualquer coisa, bem, eu digo-lhe que estou sempre a fazer o mesmo e tenho dois olhos a funcionar bem, para ele não se sentir mal com isso.

CAPELÃO: Ele sente-se mal, às vezes? *

PACIENTE: Oh, sim, às vezes isso incomoda-o mesmo. ;*”

MÉDICA: Ele inscreveu-se - ou considerou a hipótese de ter um cão ou inscreveu-se nalgum curso, algum curso de mobilidade ou qualquer coisa do género?

PACIENTE: Temos uma empregada doméstica do Exército de Salvação. E a empregada tem ido lá a casa. Disse-lhe que ia ver se havia alguma coisa que eles lhe pudessem arranjar, qualquer coisa que o ajudasse.

MÉDICA: A Lighthouse for the Blind pode avaliar as necessidades do seu marido, eles dão formação em mobilidade e uma bengala/ se necessário.

PACIENTE: Bem, isso seria ótimo.

MÉDICA: Parece-me que, em casa, vocês se estão a compensar um ao outro nas tarefas domésticas, e que cada um faz o que o outro não pode. Sendo assim, deve preocupar-se muito com ele quando está no hospital.

PACIENTE: É verdade, preocupo-me.

MÉDICA: Como é que ele se está a sair?

PACIENTE: Bem, ele vai jantar a casa dos filhos. A empregada doméstica vai lá três vezes por semana fazer as limpezas e passar a ferro. Ele consegue lavar a roupa. Não o desencorajo em nada do que ele faz. Reparo que ele derrapa bastante em montes de coisas mas digo-lhe que me parece bem, para continuar a fazê-las, e deixo-o a tomar conta de tudo isso.

MÉDICA: Está sempre a dizer-lhe coisas que fazem com que ele se sinta bem.

PACIENTE: Eu tento.

MÉDICA: Também faz isso consigo própria?

PACIENTE: Tento não me queixar daquilo que sinto. Quando ele pergunta como me sinto, digo-lhe sempre que me sinto ótima, até chegar ao ponto em que lhe digo que tenho de ir para o hospital porque eles me chamaram. Bem, acho que foi assim que ele soube pela primeira vez.

MÉDICA: Mas foi ele que a pressionou para proceder assim?

PACIENTE: Não, fui eu própria que decidi porque tive uma amiga que se convenceu de que estava realmente doente. Acabou por se meter numa cadeira de rodas. Daí em diante, decidi que a situação tem de ficar mesmo má antes de eu me queixar. Acho que isso foi uma lição que aprendi através dela. Ela consultou médicos por toda a cidade para que eles concordassem com a sua teoria de que tinha esclerose múltipla. Os médicos não conseguiram encontrar nada de errado nela. Hoje em dia, ela está numa cadeira de rodas e simplesmente não consegue andar. Se tem ou não esclerose múltipla, não sei, mas há dezassete anos que ela está assim.

MÉDICA: Mas isso é outro extremo.

PACIENTE: Sim mas, quero dizer, a forma como ela se queixa continuamente... E depois tenho uma cunhada que tem dores nas unhas e isso incomoda-a quando faz depilação às pernas e tudo o resto, e eu não suporto esses queixumes constantes de ambas e decidi que a situação tem de ficar bastante má antes de eu alguma vez me queixar.

MÉDICA: Havia alguém parecido na sua família? Os seus pais também eram assim lutadores?

PACIENTE: A minha mãe faleceu em 49 e só por duas vezes me apercebi de que ela estava realmente doente. A última vez foi quando teve a leucemia, que a levou à morte. Do meu pai não me lembro muito, só sei que esteve doente com gripe durante a epidemia de gripe de 1918, quando faleceu. Por isso, não posso falar muito sobre o meu pai.

MÉDICA: Então, queixar-se é equiparado a morrer, porque tanto o seu pai como a sua mãe só se queixaram precisamente antes de falecerem.

PACIENTE: Exactamente, exactamente!

MÉDICA: Mas, sabe, há muitas pessoas que expressam as suas dores e sofrimento e não morrem de seguida.

PACIENTE: Eu sei disso. Tenho aquela cunhada minha, o capelão também a conhece.

CAPELÃO: Outro aspecto da hospitalização da Sra. L. é o facto de, muitas vezes, as outras pacientes a admirarem. E depois, ela dá por si a servir de conforto aos outros.

PACIENTE: Oh, não sei...

CAPELÃO: E eu pergunto-me, por vezes, se não gostaria de ter alguém com quem pudesse falar, alguém que a confortasse, em vez de serem sempre os outros a apoiarem-se em si.

PACIENTE: Eu não sinto que precise de conforto, capelão. E certamente que não quero piedade porque não acho que devam sen-

, tir pena de mim. Sinto que não houve nada assim tão mau que justifique queixumes. As únicas pessoas a quem me queixo são aos meus pobres médicos.

MÉDICA: Sente pena deles? Também não devia sentir pena deles, porque eles não querem piedade, pois não?

PACIENTE: Eu sei que eles não querem piedade mas eu penso, caramba, quando eles saem dos quartos e ouvem as dores e sofrimento de toda a gente. Aposto que eles gostavam de fugir para algum lado. E as enfermeiras também.

MÉDICA: Às vezes fogem.

PACIENTE: Bem, não os culpo se o fizeram.

MÉDICA: Diz que coopera com eles. Alguma vez lhes escondeu informação por detestar sobrecarregá-los?

PACIENTE: Não, não. Eu acho que lhes devemos dizer o que se passa realmente porque essa é a única maneira que eles têm de trabalhar. Como é que podem curar alguém se não lhes dissermos o que se passa de errado?

MÉDICA: Tem alguma sensação de desconforto físico?

PACIENTE: Sinto-me maravilhosamente bem, mas claro que gostava de fazer o que quero fazer.

MÉDICA: O que é que quer fazer?

PACIENTE: Levantar-me, andar e ir directamente para casa e fazer o caminho todo a pé.

MÉDICA: E depois?

PACIENTE: Bem, não sei o que faria assim que lá chegasse, provavelmente iria para a cama. (Risos.) Mas sinto-me bem. Neste momento, não tenho quaisquer dores.

MÉDICA: E isso é desde ontem?

PACIENTE: Bem, eu tive aquela sensação de formigueiro nas pernas até ontem, e depois desapareceu. Até não era assim tão mau, mas eu estava um pouco preocupada em casa porque há duas semanas que não conseguia andar tão bem como antes. Eu sei que estava a esforçar-me de mais e, provavelmente, se o tivesse admitido de início e pedido ajuda e tratado disso, não tinha chegado ao ponto a que chegou. Mas eu penso sempre que o dia seguinte será melhor.

MÉDICA: Então aguarda um pouco e espera que desapareça.

PACIENTE: Eu espero e espero até ver que não está a **melhorar**. Depois telefono.

MÉDICA: E é obrigada a encarar a situação. ..., -.

PACIENTE: Sou obrigada a encarar os factos. *, ;

MÉDICA: Como será quando os seus últimos dias chegarem? Vai lidar com as coisas da mesma maneira?

PACIENTE: Vou esperar até esses dias chegarem. Espero que sim. Da experiência que tive a tomar conta da minha mãe, antes de ser internada, diria que ela enfrentou as coisas à medida que surgiam.

MÉDICA: Ela sabia?

PACIENTE: Ela não sabia que tinha leucemia.

MÉDICA: Não?

PACIENTE: Os médicos disseram-me que eu não lhe devia contar.

MÉDICA: O que pensa disso? Tem alguma opinião a esse respeito?

PACIENTE: Bem, senti-me mal por ela não saber, e ela estava a dizer aos médicos o que se passava de errado com ela. E estava, acho eu, a trabalhar contra eles por não saber o que se passava. Porque lhe estava a dizer que tinha problemas na vesícula biliar e a tomar medicação que não faria bem nenhum a pessoas naquela condição.

MÉDICA: Porque é que acha que não lhe disseram?

PACIENTE: Bem, não sei, não faço ideia. Quando o médico me disse o que ela tinha eu perguntei-lhe o que aconteceria se ela soubesse, e ele disse que não, que ela não deveria saber.

MÉDICA: Que idade tinha, nessa altura?

PACIENTE: Bem, já era casada. Tinha cerca de trinta e sete anos.

MÉDICA: Mas fez o que o médico lhe disse.

PACIENTE: Fiz o que o médico me disse.

MÉDICA: Então ela morreu sem o saber, e sem falar sobre isso.

PACIENTE: É verdade.

MÉDICA: É muito difícil saber como ela lidou com isso, nessa **altura**.

PACIENTE: É verdade.

MÉDICA: O que acha que é mais fácil para o paciente?

7

PACIENTE: Oh, acho que depende muito das pessoas. No meu caso em particular, estou contente por saber o que tenho.

MÉDICA: Hum, hum. E o seu pai...

PACIENTE: E o meu pai, ele sabia o que tinha. Tinha gripe. Eu já vi vários pacientes que estavam doentes e não sabiam o que tinham. O capelão conhece a última. Ela sabia o que tinha mas não sabia que ia morrer. Era a Sra. J. Estava a travar uma grande batalha, determinada em ir para casa com o marido. A família escondeu-lhe o que se passava, a gravidade do seu estado, e ela nunca suspeitou de nada. Talvez, para ela, isso fosse uma maneira melhor de morrer. Não sei. Acho que é conforme a pessoa. Acho que os médicos saberiam a melhor maneira de lidar com uma coisa dessas. Acho que conseguem avaliar melhor uma pessoa, em termos daquilo que ela consegue aguentar.

MÉDICA: Então eles fazem-no numa base individual?

PACIENTE: Acho que sim.

MÉDICA: E não pode generalizar. Não, nós concordamos que não podemos fazer isso. É isso que estamos aqui a tentar fazer, a olhar para cada indivíduo e a tentar aprender como podemos ajudar esse tipo de indivíduo. E eu acho que a Sra. L. é o tipo de lutadora que fará tanto quanto puder até ao seu último dia.

PACIENTE: Vou fazer.

MÉDICA: E depois, quando tiver de enfrentar a situação, enfrenta-a. A sua fé contribuiu muito para a sua capacidade de sorrir ao longo de tudo isto.

PACIENTE: Espero que sim.

MÉDICA: A que igreja pertence?

PACIENTE: Bem, luterana.

MÉDICA: Na sua igreja, o que é que a ajudou mais?

PACIENTE: Não sei. Não consigo apontar nada em particular. Tenho encontrado bastante conforto nas conversas com o capelão. E até lhe telefonei para falar com ele.

MÉDICA: Quando se está mesmo a sentir em baixo, sozinha, sem ninguém por perto, que tipo de coisas faz?

PACIENTE: Bem, não sei. Qualquer coisa **que me passe pela cabeça** acho eu, que tenha de ser feita.

MÉDICA: Por exemplo?

PACIENTE: Bem, nos últimos meses liguei a televisão num concurso e distraí-me dos meus problemas. É só isso. Olhar para outra coisa ou telefonar à minha nora para falar com ela e com os meus netos.

MÉDICA: Ao telefone? ,,,,

PACIENTE: Ao telefone e mantendo-me ocupada. /,,

MÉDICA: A fazer coisas?

PACIENTE: Simplesmente fazer qualquer coisa para não estar a pensar em mim própria. E, de vez em quando, telefono ao capelão para ele me dar um pouco de apoio moral. Na verdade, não falo com ninguém sobre o meu estado de saúde. A minha nora fica geralmente com a ideia, quando lhe telefono, que eu posso estar deprimida ou em baixo. Põe um dos meus netos ao telefone ou conta-me qualquer coisa que eles fizeram e, por essa altura, isso já passou.

MÉDICA: Admiro a sua coragem em vir aqui a esta entrevista. Sabe porquê?

PACIENTE: Não.

MÉDICA: Todas as semanas temos um paciente, e fazemos isto todas as semanas, mas a Sra. L., estou a descobrir isso agora, não quer realmente falar sobre o assunto, e sabia que nós íamos falar sobre o assunto. E, ainda assim, teve boa-vontade suficiente para vir.

PACIENTE: Bem, se puder ajudar alguém, de alguma forma, estou disposta a fazê-lo. Tal como disse, no que respeita à minha saúde ou condição física, bem, sinto-me tão saudável quanto a doutora ou o capelão. E não estou doente.

MÉDICA: Acho simplesmente notável que a Sra. L. se tenha oferecido para vir cá. Quer ser útil, de certa forma, ao ajudar-nos.

PACIENTE: Espero que sim. Se puder ajudar outras pessoas, sinto-me feliz por isso, apesar de não poder sair daqui e fazer alguma

coisa. Bem... eu vou ficar **por perto durante muito** tempo. Talvez faça mais algumas entrevistas. (Risos.)

A Sra. L. aceitou o nosso convite para partilhar algumas das suas preocupações mas demonstrou uma peculiar discrepância entre enfrentar a sua doença e negá-la. Só depois desta entrevista é que conseguimos compreender alguma dessa dicotomia. Ela ofereceu-se para vir ao seminário, não porque queria falar sobre a doença e a morte, mas porque queria ter alguma utilidade apesar de estar limitada e incapaz de funcionar fora da sua cama. «Enquanto estiver funcional, estou viva», disse ela a certa altura. Consola outras pacientes mas, na verdade, sente-se bastante mal por não se poder apoiar noutra pessoa. Chama o capelão para uma confissão privada e confidencial, quase em segredo, mas, durante a entrevista, só admite brevemente sentir alguma depressão ocasional e necessidade de conversar. Termina a entrevista dizendo, «Estou tão bem e saudável quanto a doutora e o capelão», o que significa: «levantei o véu, agora vou cobrir outra vez a minha cara».

Tornou-se evidente na entrevista que os queixumes eram equiparados à morte. Nenhum dos seus pais se queixou, e só admitiram estar doentes antes de morrerem. A Sra. L. tem de se manter funcional e ocupada se quiser viver. Tem de ser os olhos do seu marido, que é deficiente visual, e ajuda-o a negar a sua perda gradual de visão. Quando ele tem um acidente devido aos seus problemas de visão, ela imita um acidente semelhante para enfatizar que isso não está relacionado com a doença. Quando está deprimida, tem de falar com alguém, embora não se deva queixar: «As pessoas que se queixam ficam numa cadeira de rodas durante dezassete anos!»

É compreensível que uma doença progressiva, com todas as suas implicações, seja muito difícil de tolerar para um paciente que está plenamente convencido de que as queixas são necessariamente seguidas de invalidez permanente ou de morte.

Esta paciente encontrava alívio em familiares que lhe permitiam telefonar e falar sobre «outras coisas», na televisão do seu quarto que

a distraía e, mais tarde, em pequenas actividades de trabalhos manuais que conseguia fazer para sentir que «ainda estava funcional». Quando os aspectos pedagógicos deste tipo de entrevistas são realçados, uma paciente com a Sra. L. pode partilhar muitos dos seus desgostos sem sentir que será acusada de se lamentar.

1-

.viːz/:

hiː ,v

1

Capítulo XI

Reacções ao Seminário

sobre a Morte e o Processo

Que a Ela Conduz

A tempestade da noite passada coroou esta manhã com uma paz dourada.

TAGORE, *in Pássaros Perdidos*, CCXCIII

Reacções do Pessoal Hospitalar

Tal como já descrevi, o pessoal hospitalar reagiu com grande resistência, por vezes com hostilidade aberta, ao nosso seminário. De início, era quase impossível obter autorização do pessoal de serviço para entrevistar um dos seus pacientes. Os médicos residentes eram mais difíceis de abordar do que os estagiários que, por sua vez, manifestavam maior resistência do que os médicos externos ou os estudantes de medicina. Parecia que quanto mais formação tinha um médico, menos disponível estava para se envolver neste tipo de trabalho. Outros autores estudaram as atitudes dos médicos para com a morte e os pacientes terminais. Nós não estudámos as razões individuais dessa resistência, mas observámo-la muitas vezes.

Também reparámos na mudança de atitude quando o seminário ficou estabelecido e o médico assistente recebeu as opiniões dos seus colegas ou dos pacientes que vieram à aula. Os estudantes e os

capelães do hospital contribuíram em partes iguais para a crescente familiaridade do pessoal hospitalar com o nosso trabalho, e as enfermeiras foram talvez as nossas mais valiosas auxiliares.

Pode não ser coincidência que uma das nossas médicas mais conhecidas pelos cuidados integrais que presta a pacientes terminais, Cicely Saunders, tenha começado como enfermeira e seja agora a médica que atende os doentes terminais num serviço de hospital especialmente concebido para prestar esse tipo de cuidados. Ela confirmou que a maioria dos pacientes sabem da sua morte iminente, quer isso lhes tenha sido dito ou não. Sente-se bastante à vontade para discutir este assunto com eles e, como não necessita de recorrer à negação, é pouco provável que encontre muita negação nos seus pacientes. Se eles não querem falar sobre o assunto, ela respeita, naturalmente, as suas reservas. Saunders enfatiza a importância do médico que se consegue sentar ao lado do paciente e escutá-lo. Confirma que a maioria dos seus pacientes aproveitam então a oportunidade para lhe dizer (com mais frequência do que o oposto) que sabiam o que estava a acontecer, acabando por não restar quase nenhum receio e ressentimento no final do processo. «Ainda mais importante», diz ela, «os membros do pessoal hospitalar que optaram por fazer esse trabalho devem ter tido a oportunidade de pensar aprofundadamente sobre ele e de se sentirem realizados numa esfera diferente dos objectivos e actividades mais comuns dos hospitais. Se eles próprios acreditarem nesse tipo de trabalho e gostarem de o fazer, ajudarão mais o paciente através da atitude que demonstram do que através de pala-

vras.»

Hinton também ficou impressionada pelo nível de consciência e de discernimento que os pacientes terminais demonstravam e pela coragem que evidenciaram ao enfrentar a morte, que surgiu quase sempre de uma forma serena. Dou estes dois exemplos porque acho que reflectem tanto as atitudes destas autoras quanto esclarecem as reacções dos seus pacientes.

Entre o nosso pessoal hospitalar, encontrámos dois subgrupos de médicos que foram capazes de ouvir e falar calmamente sobre o

i

cancro, a morte iminente ou o diagnóstico de uma doença geralmente fatal. Um grupo era constituído pelos que estavam há muito pouco tempo na profissão e que tinham experienciado a morte de uma pessoa que lhes era próxima e trabalhado essa perda ou que tinham frequentado o seminário ao longo de vários meses; o outro grupo, mais pequeno, era constituído por médicos mais velhos que - só o podemos presumir - cresceram numa geração anterior, num ambiente que usava menos mecanismos de defesa e menos eufemismo, enfrentava a morte mais como uma realidade, e formava os médicos para cuidarem de doentes terminais. Foram formados na velha escola do humanismo e são agora bem-sucedidos como médicos no mundo mais científico da medicina. São médicos que informam os seus pacientes da gravidade da sua doença sem lhes tirarem toda a esperança. Estes médicos têm apoiado e ajudado tanto os seus pacientes quanto o nosso seminário. Tivemos menos contacto com eles, não só por serem excepções mas também porque os seus pacientes se sentiam confortáveis e raramente pediam para nos serem referidos.

Aproximadamente nove em cada dez médicos reagiram com desconforto, aborrecimento ou hostilidade aberta ou dissimulada quando lhes pedimos autorização para falar com um dos seus pacientes. Embora alguns deles tenham recorrido à debilidade da saúde física ou emocional do paciente para justificar a sua relutância, outros negaram terminantemente terem pacientes terminais sob os seus cuidados. Alguns mostraram-se zangados quando os pacientes pediram para falar connosco, como se isso reflectisse a incapacidade dos médicos para lidar com eles. Apesar de só uns poucos se terem recusado sem mais explicações, a grande maioria, quando finalmente autorizou a entrevista, encarou-a como um favor especial que nos fizeram. Só muito lentamente é que a situação mudou, até chegar a um ponto em que, agora, nos vêm pedir para vermos os seus pacientes.

A Sra. R é um exemplo da turbulência que um tal seminário pode causar entre os médicos. Ela estava muito perturbada em relação a vários aspectos da sua hospitalização. Sentia uma grande necessidade

***Z*^{Λ-}**

ΛΛΛBΛ

H

de expressar as suas preocupações e tentou desesperadamente descobrir quem era o seu médico. Acontece que foi internada no final de Junho, quando há uma grande rotação do pessoal hospitalar e mal chegou a conhecer a sua «equipa» antes de ela ser substituída por outro grupo de jovens médicos. Um dos recém-chegados, que tinha frequentado antes o seminário, reparou na sua consternação mas não pôde passar tempo nenhum com ela porque estava ocupado a tentar conhecer os novos supervisores, as novas enfermarias e os novos deveres. Quando o abordei com o pedido para entrevistar a Sra. R, ele consentiu rapidamente. Algumas horas após o seminário, o seu novo supervisor, um médico residente, encurralou-me num corredor movimentado e repreendeu-me em voz alta e num tom colérico por ter visto aquela senhora, acrescentando que «este é o quarto paciente consecutivo que você me tirou da enfermaria». Não se sentiu minimamente embaraçado por expressar as suas críticas à frente de visitas e pacientes; também não o incomodou o facto de estar a falar de uma forma bastante desrespeitosa com um membro sénior da faculdade. Estava claramente furioso com as implicações e com o facto de outros membros da sua equipa terem dado autorização rapidamente sem lhe perguntarem primeiro.

Não se perguntou por que razão tantos pacientes tinham dificuldade em lidar com a doença, porque é que a sua equipa evitava colocar-lhe perguntas, e o que fazia com que os seus pacientes nunca conseguissem manifestar essas preocupações. O mesmo médico disse mais tarde aos seus estagiários que, a partir desse momento, não tinham autorização para falar com nenhum dos seus pacientes sobre os aspectos mais graves das suas doenças, nem para lhes permitir falarem connosco. Na mesma reunião, ele mencionou o respeito e admiração que sentia pelo nosso seminário e o nosso trabalho com pacientes terminais - mas ele não queria participar nessa iniciativa, e isso incluía os seus pacientes, a maioria dos quais tinham uma doença incurável.

Outro médico telefonou-me assim que entrei no meu gabinete depois de uma entrevista particularmente comovente. Tinha meia

r

dúzia de padres e supervisores de enfermagem de visita ao gabinete quando uma sonora voz gritou pelo telefone e disse algo parecido com, «Como é que tem a ousadia de falar com a Sra. K. sobre a morte quando ela nem sequer sabe quão doente está e pode voltar para casa mais uma vez?» Quando recuperei finalmente o discernimento, expliquei-lhe o conteúdo da nossa entrevista, nomeadamente que esta mulher queria falar com alguém que não estivesse directamente envolvido no seu tratamento. Queria partilhar com alguém do hospital que sabia que os seus dias estavam contados. Ainda não conseguira reconhecer isso no seu significado mais pleno. Pediu-nos para assegurar-mos que o seu próprio médico (aquele que eu tinha ao telefone!) lhe daria, de alguma forma, uma pista quando o fim se aproximasse, e que não brincaria às escondidas com ela até ser tarde de mais. Tinha a maior confiança nele e sentia-se muito mal por não ter sido capaz de lhe transmitir que tinha consciência da gravidade da sua situação.

Quando este médico ouviu o que estávamos realmente a fazer (o que contrariava bastante as suas suposições!) ficou mais curioso do que zangado e, por fim, acedeu a ouvir a cassette da entrevista com a Sra. K., que era, na verdade, um pedido que a sua paciente lhe fazia.

Os padres que estavam de visita não podiam ter tido uma melhor experiência de aprendizagem do que esta interrupção irada por parte do médico, que lhes demonstrou o efeito despropositado que um tal seminário pode provocar. \

Numa fase precoce do meu trabalho com pacientes terminais, observei a necessidade desesperada que o pessoal hospitalar tem de negar a existência de pacientes terminais na sua enfermaria. Certa vez, num outro hospital, passei horas à procura de um paciente capaz de ser entrevistado, para me ser dito que não havia nenhum paciente com uma doença fatal que pudesse falar. Ao andar pela enfermaria, vi um homem idoso a ler o jornal onde se destacava o título «Os Velhos Soldados nunca Morrem». Parecia estar gravemente doente, e eu perguntei-lhe se não o assustava «ler sobre esse assunto». Ele olhou para mim com uma expressão de raiva e aversão, dizendo-me que eu devia

ser uma daquelas médicas que só se preocupa com um pacient enquanto ele está bem mas que, quando ele está a morrer, se afastam. Era este o paciente que eu procurava! Falei-lhe no seminário sobre a morte e o processo que a ela conduz*, e do meu desejo de entrevistar alguém em frente dos estudantes para lhes ensinar a não se afastarem desses pacientes. Ele concordou alegremente em vir ao seminário e deu-nos uma das entrevistas mais inesquecíveis que eu alguma vez presenciei.

De uma forma geral, os médicos têm sido os mais relutantes em aderir ao nosso trabalho, primeiro não nos referindo os seus pacientes e depois não frequentando o seminário. Os que fizeram ambas as coisas deram-nos uma grande contribuição e, a partir do momento em que aderiram, geralmente continuavam a fazê-lo com um envolvimento crescente. Pode ser precisa coragem e humildade para participar num seminário que é frequentado não só por enfermeiras, estudantes e assistentes sociais com quem eles geralmente trabalham, mas no qual estão também expostos à possibilidade de ouvirem uma opinião sincera sobre o papel que desempenham na realidade ou fantasia dos seus pacientes. Os que receiam saber como os outros os vêem ficam, naturalmente, relutantes em participar numa reunião desse tipo - para além do facto de estarmos a falar sobre um assunto que é geralmente tabu e do qual não se costuma falar publicamente com os pacientes e com o pessoal hospitalar. Os que vieram a esses seminários têm sempre ficado admirados com aquilo que podem aprender com o paciente e com a opinião e observações dos outros, e acabaram por considerá-los uma experiência de aprendizagem fora do vulgar que lhes proporcionou novas ideias e incentivo para prosseguirem o seu trabalho.

Para os médicos, o primeiro passo é o mais difícil. Assim que abriam a porta, ouviam o que estávamos realmente a fazer (em vez de especular sobre a nossa eventual actividade) ou frequentavam um seminário, era quase certo que continuavam. Tivemos mais

Eu costumava dar este seminário como introdução ao curso de psiquiatria, antes de iniciar o meu trabalho actual que está descrito neste livro.

de duzentas entrevistas ao longo de quase três anos. Durante todo este tempo, médicos vindos do estrangeiro, da Europa, da Costa Este e Oeste dos Estados Unidos, assistiram aos nossos seminários durante a sua estadia em Chicago, mas só dois membros da faculdade da nossa própria Universidade nos honraram com a sua presença. Suponho que é mais fácil falar sobre a morte e o processo que a ela conduz quando isso diz respeito ao paciente de outra pessoa e podemos olhar para ele como se vissemos uma peça de teatro, em vez de sermos um verdadeiro participante nesse drama.

O pessoal de enfermagem dividiu-se mais nas suas respostas. De início, encarou-nos com uma cólera semelhante e, muitas vezes, fez observações bastante desadequadas. Alguns referiram-se a nós como abutres e tornaram claro que a nossa presença era indesejada nas suas enfermarias. No entanto, outros houve que nos saudaram com alívio e expectativa. As suas motivações eram múltiplas. Estavam zangados com certos médicos por causa da forma como comunicavam a gravidade de uma doença aos seus pacientes, por evitarem o assunto ou por os excluírem completamente durante as rondas. Estavam revoltos com os muitos exames desnecessários que os médicos prescreviam, e que substituíam o tempo que deviam passar com os pacientes. Sentiam a sua própria impotência face à morte e, quando se apercebiam de que o médico sentia a mesma coisa, isso deixava-os extremamente irritados. Acusavam-nos de serem incapazes de reconhecer que não se podia fazer mais nada por determinado paciente e de receitarem exames só para provar que alguém estava a fazer alguma coisa por eles. Sentiam-se incomodados pelo desconforto sentido pelos familiares desses pacientes, pela falta de organização de que eles eram vítimas. Naturalmente, os médicos tinham mais facilidade do que eles em evitar esses familiares. Sentiam que tinham uma maior empatia com os pacientes, que eram mais expostos a eles, mas também se sentiam mais frustrados e limitados.

Muitas enfermeiras queixavam-se de uma grande falta de formação nessa área e tinham poucas instruções acerca do seu papel face

a uma crise desse tipo. Reconheciam mais facilmente os seus conflitos do que os médicos, e era frequente esforçarem-se para além do que seria esperado para assistir pelo menos a parte do seminário enquanto uma das suas colegas vigiava a enfermaria. As suas atitudes mudaram muito mais rapidamente do que as dos médicos, e adoptaram sem hesitação uma postura aberta nas discussões assim que perceberam que a honestidade e a franqueza eram mais valorizadas do que palavras amáveis e socialmente bem-vistas quando lidavam com os pacientes, familiares ou membros da equipa de cuidados de saúde. Quando um dos médicos conseguiu dizer que um paciente quase o tinha levado às lágrimas, as enfermeiras reconheceram rapidamente que evitavam entrar no quarto dessa mulher para não verem a fotografia dos seus filhos pequenos na mesa de cabeceira.

Conseguiram expressar rapidamente as suas verdadeiras preocupações, conflitos e mecanismos para lidar com os problemas quando o que diziam era usado para compreender uma dada situação de conflito, em vez de emitirem juízos de valor a esse respeito. Também se sentiram à vontade para apoiar um médico que tivera a coragem de ouvir a opinião do seu paciente sobre si próprio, e em breve aprenderam a assinalar as alturas em que ele ficava defensivo, bem como a encarar a própria atitude defensiva.

Havia uma enfermaria no hospital onde os pacientes terminais pareciam ficar sozinhos grande parte do tempo. O supervisor de enfermagem organizou uma reunião com a sua equipa com o propósito de compreender os problemas específicos. Encontrámo-nos todos numa pequena sala de conferências e foi perguntado a cada enfermeira o que pensava sobre o papel das enfermeiras quando confrontadas com um doente terminal. Uma enfermeira mais velha quebrou o gelo e manifestou a sua consternação acerca do «tempo que é perdido com estes pacientes». Referiu a realidade da escassez do pessoal de enfermagem e o «completo absurdo de desperdiçar tempo precioso em pessoas que já não podem ser ajudadas».

Uma enfermeira mais jovem acrescentou então que sempre se sentira muito mal quando «estas pessoas me morrem», e uma outra

ainda ficou particularmente irritada quando «me morreram na presença de outros membros da família», ou «logo depois de lhes sacudir a almofada». Só uma de entre doze enfermeiras achou que os pacientes terminais também precisavam de cuidadas, e que, apesar de não haver muita coisa que se pudesse fazer, podiam ao menos proporcionar-lhes conforto físico. Toda a reunião foi uma expressão corajosa da aversão por este tipo de trabalho misturada com uma sensação de cólera, como se esses pacientes tivessem cometido um acto agressivo contra elas ao morrerem na sua presença.

As mesmas enfermeiras compreenderam mais tarde as razões que estavam por detrás desses sentimentos, e agora talvez sejam capazes de reagir aos seus pacientes terminais encarando-os como seres humanos em sofrimento que precisam, mais do que os outros companheiros de quarto, de bons cuidados de enfermagem.

Gradualmente, a atitude dessas enfermeiras mudou. Muitas delas assumiram o papel que costumavam representar no seminário e passaram a sentir-se bastante confortáveis quando um paciente lhes faz uma pergunta acerca do seu futuro. Têm muito menos receio de passar tempo com um paciente terminal e não hesitam em procurar-nos para partilhar alguns dos seus problemas com uma pessoa particularmente perturbada e com uma relação difícil. Por vezes, levam familiares dos pacientes até junto de nós ou ao gabinete do capelão, e organizam reuniões de enfermeiras para discutir diferentes aspectos dos cuidados integrais dos pacientes. Para nós, foram tanto alunas como professoras, e contribuíram muito para o seminário. A maior parte do mérito tem de ser atribuído à equipa administrativa e de supervisão que apoiou o seminário desde o início e que até fez preparativos para assegurar a cobertura dos pisos enquanto os outros membros do pessoal hospitalar tiravam algum tempo para assistir à entrevista e ao debate.

Os assistentes sociais, terapeutas ocupacionais e terapeutas respiratórios, apesar de em menor número, também contribuíram e fizeram com que este *workshop* fosse verdadeiramente interdisciplinar. Mais tarde, os nossos pacientes foram visitados por voluntários, que

serviram de leitores para os que estavam demasiado incapacitados para abrir um livro. Os nossos terapeutas ocupacionais ajudaram muitos dos nossos pacientes com pequenos projectos de trabalhos manuais como forma de lhes mostrar que, a determinado nível, ainda estavam funcionais. De todo o pessoal hospitalar envolvido neste projecto as assistentes sociais parecem ter sido as menos apreensivas a lidar com a crise. É possível que as assistentes sociais estejam tão ocupadas a tomar conta dos vivos que não tenham, realmente, de lidar com os que estão a morrer. Estão geralmente preocupadas com o cuidado das crianças, os aspectos financeiros dos cuidados de saúde, talvez um lar, e por último, mas não menos importante, com os conflitos dos familiares, pelo que uma morte pode ser menos ameaçadora para elas do que para os membros das profissões da área da saúde que lidam directamente com os doentes terminais e cujos cuidados terminam assim que o paciente morre.

Um livro sobre o estudo interdisciplinar dos cuidados a doentes terminais não ficaria completo sem uma referência ao capelão do hospital. Muitas vezes, é ele que é chamado quando um paciente está em crise, quando está a morrer, quando a sua família tem dificuldade em aceitar as notícias ou quando a equipa responsável pelo tratamento deseja que ele desempenhe o papel de mediador. Durante o primeiro ano, fiz este trabalho sem a assistência de membros do clero. A presença deles mudou bastante o seminário. O primeiro ano foi incrivelmente difícil devido a muitas razões. Não me conheciam a mim nem ao meu trabalho e, por isso, deparámo-nos com uma grande e compreensível resistência e relutância, para além das dificuldades inerentes a este projecto. Não dispunha de recursos nem conhecia suficientemente bem o pessoal hospitalar para saber quem abordar e quem evitar. Precisei de muita tentativa e erro e de andar centenas de quilómetros pelo hospital para descobrir, da maneira mais difícil, quem era acessível e quem não era. Se não fosse a reacção extraordinariamente positiva dos pacientes, eu podia ter desistido há muito tempo.

Foi no final de uma busca infrutífera, que acabei, certa noite, no gabinete do capelão, exausta, frustrada e à procura de ajuda. O capelão do hospital partilhou então comigo os seus próprios problemas com estes pacientes, as suas próprias frustrações, a necessidade de obter alguma ajuda, e juntámos esforços desde então. Ele tinha uma lista dos doentes muito graves e tinha estabelecido previamente contacto com muitos dos pacientes em situação crítica; e foi assim que a busca terminou e se tornou numa questão de escolher os mais necessitados.

De entre os muitos capelães, pastores, rabinos e padres que assistiram ao seminário, poucos vi que evitassem o assunto ou que mostrassem tanta hostilidade ou ira deslocada como a que foi demonstrada por outros membros das profissões de saúde. No entanto, o que me espantou foi o número de homens do clero que se sentiam bastante à vontade para recorrer a um livro de orações ou a um capítulo da Bíblia como único meio de comunicação entre eles e os pacientes, evitando assim escutar as suas necessidades e ser expostos a perguntas a que talvez não soubessem ou não quisessem responder.

Muitos deles tinham visitado inúmeras pessoas muito doentes mas começavam a lidar pela primeira vez, neste seminário, com a questão da morte e do morrer. Estavam muito ocupados com os procedimentos do funeral e com o seu papel durante e depois do funeral mas tinham grandes dificuldades em lidar realmente com o próprio paciente terminal.

Era frequente recorrerem às ordens do médico para «não contar» ou à presença sempre constante de um membro da família como desculpa para não comunicarem verdadeiramente com os pacientes terminais. Foi ao longo de vários encontros sucessivos que começaram a compreender a sua própria relutância em enfrentar os conflitos e, por conseguinte, o seu recurso à Bíblia, ao familiar, ou às ordens do médico como uma desculpa ou racionalização para a sua falta de envolvimento.

A mais comovente e pedagógica mudança de atitude talvez tenha sido a de um dos nossos estudantes de teologia que tinha frequen-

i

tado as aulas com regularidade e parecia profundamente envolvido neste trabalho. Certa tarde, ele veio ao meu consultório e pediu para falar comigo a sós. Tinha passado por uma semana de completa agonia e confrontação com a possibilidade da sua própria morte. Desenvolvera um inchaço nas glândulas linfáticas e pediram-lhe que fizesse uma biópsia para avaliar a hipótese de se tratar de um tumor maligno. No nosso seminário seguinte, ele partilhou com o grupo os estádios de choque, consternação e descrença por que tinha passado - os dias de ira, depressão e esperança, que alternavam com uma sensação de absoluto medo e ansiedade. Comparou de forma muito vívida as suas tentativas de lidar com a crise com a dignidade e o orgulho que tinha visto nos nossos pacientes. Descreveu o conforto que a compreensão da sua mulher lhe proporcionou e partilhou connosco as reacções dos filhos pequenos que ouviram inadvertidamente algumas das conversas dos pais. Conseguiu falar sobre o assunto de uma forma muito sincera e tornou-nos conscientes da diferença entre ser um observador e ser o próprio paciente.

Este homem nunca usará palavras vazias quando falar com um paciente terminal. A sua atitude não mudou por causa do seminário mas porque ele teve de enfrentar a possibilidade da sua própria morte numa altura em que tinha acabado de aprender a lidar com a morte iminente das pessoas que estavam sob os seus cuidados.

Aprendemos com o pessoal hospitalar que a resistência a este tipo de empreendimento é tremenda, que a ira e a hostilidade deslocada são por vezes difíceis de aceitar, mas que estas atitudes podem ser alteradas. Assim que os elementos do grupo compreenderam as razões para a sua atitude defensiva e aprenderam a enfrentar os conflitos e a analisá-los, foram capazes de contribuir não só para o bem-estar do paciente como também para o crescimento e compreensão dos outros participantes. Onde existem muitos obstáculos e receios, existe também uma grande necessidade. Pode ser por isso que o fruto do nosso trabalho é agora tão mais saboroso, porque precisamos de escavar tanto no solo duro e de ter tanto cuidado para o semear.

Reacções dos Estudantes

A maioria dos nossos estudantes iniciaram o curso sem saber ao certo o que esperar, ou porque tinham ouvido alguém falar sobre certos aspectos que lhes agradavam. A maioria pensava que tinha de enfrentar «pacientes a sério» antes de assumirem a responsabilidade pelos seus cuidados. Sabiam que as entrevistas iam ser conduzidas atrás de um espelho de um só sentido, e que isso seria para muitos estudantes como um processo de habituação antes de terem de se sentar cara a cara com um verdadeiro paciente.

Uma grande parte dos estudantes (soubemo-lo mais tarde, durante a discussão) inscreveram-se devido a alguns conflitos malresolvidos nas suas próprias vidas relacionados com a morte de um ente querido ou de uma figura ambivalente, e alguns vieram porque queriam aprender técnicas de entrevista. A maioria disse que se tinha inscrito para aprender mais acerca dos problemas complexos inerentes ao processo que conduz à morte; mas só alguns foram sinceros quando o disseram. Muitos estudantes chegaram à primeira entrevista com uma grande autoconfiança, mas abandonaram a sala antes do final da mesma. Muitos estudantes tiveram de fazer várias tentativas antes de conseguirem assistir integralmente à entrevista e à discussão, e ainda ficaram abalados quando um paciente pediu para realizar a sessão na sala onde se encontravam os alunos em vez de atrás do espelho.

Foram precisas três ou mais sessões até se sentirem confortáveis para discutir as suas próprias reacções e sentimentos em frente do grupo, e muitos deles só discutiram as suas respostas muito tempo, depois. Havia um estudante que pegava constantemente num pormenor menor da entrevista, debatendo um argumento entre o grupo até os outros participantes se perguntarem se também isso seria a sua forma de evitar a questão essencial, nomeadamente, a morte iminente do paciente. Outros conseguiram falar apenas sobre a gestão e os aspectos clínico-técnicos, sentindo-se bastante desconfortáveis quando a assistente social mencionou a agonia do jovem marido e dos filhos pequenos. Quando uma enfermeira se manifestou questionando



ELISABETH KUBLER-ROSS > 288

a justificação de certos procedimentos e exames, os estudantes H medicina identificaram-se rapidamente com o médico que os tinham prescrito e vieram em sua defesa. Foi outro estudante de medicina que então se perguntou se reagiria da mesma forma se o paciente fosse o seu pai e se estivesse nas suas mãos ordenar as prescrições. De súbito, os alunos de várias disciplinas começaram a compreender a magnitude dos problemas com que alguns médicos se defrontam e começaram não só a entender melhor o papel do paciente como também os conflitos e a responsabilidade da equipa responsável pelo tratamento. Em breve, desenvolveu-se um crescente respeito e estima pelo papel de cada um, o que permitiu que o grupo partilhasse verdadeiramente os seus problemas a um nível interdisciplinar.

A partir de um sentimento inicial de impotência, desamparo ou puro medo, eles criaram uma sensação de domínio grupal dos problemas, com uma consciência gradual e crescente do seu próprio papel neste psicodrama. Cada um deles foi obrigado a lidar com as questões relevantes; tinha de se envolver, caso contrário um outro elemento do grupo assinalaria esse evitamento. E assim, cada um tentou enfrentar à sua maneira a atitude que tinha perante a morte e, gradualmente, familiarizou-se a si mesmo e ao grupo com ela. Como todos os elementos do grupo passaram pelo mesmo processo doloroso mas gratificante, o processo tornou-se mais fácil para os membros individuais, tal como, na terapia de grupo, a forma de uma pessoa resolver um problema pode ajudar outra a enfrentar os seus próprios conflitos e a aprender a melhor maneira de lidar com eles. A abertura, a honestidade e a aceitação fizeram com que pudessemos experienciar o que cada membro trouxe para este grupo. *>'

Reacções dos Pacientes ; ' '

...

Em grande contraste com o pessoal hospitalar, os pacientes responderam de modo favorável e extraordinariamente positivo às nossas visitas. Menos de dois por cento dos pacientes questionados a esse

ACOLHER A MORTE > 289

respeito recusaram terminantemente participar no seminário, uma única paciente entre mais de duzentos nunca falou sobre a gravidade da sua doença, dos problemas resultantes da sua doença terminal ou do seu medo de morrer. Este tipo de paciente é descrito em mais pormenor no capítulo III, sobre a negação.

Todos os outros pacientes acolheram bem a possibilidade de falar com alguém que se preocupava. A maioria começou por nos testar, de uma forma ou de outra, para se assegurar de que estávamos realmente dispostos a falar sobre as suas últimas horas ou sobre os cuidados que lhes seriam dispensados nessa altura. Na sua maioria, os pacientes acolheram de bom grado um afrouxamento das suas defesas, ficaram aliviados por não terem de fazer um jogo de conversas superficiais quando, no fundo, estavam tão atormentados por temores realistas ou irrealistas. Muitos deles reagiram ao nosso primeiro encontro como se tivéssemos aberto as comportas de uma represa: verteram todos os seus sentimentos contidos até então e reagiram com um grande alívio depois desse encontro.

Alguns pacientes adiaram o confronto durante algum tempo, mas no dia ou na semana seguinte pediram-nos para irmos ter com eles e conversar. Quem tenta fazer este tipo de trabalho deve lembrar-se de que uma «rejeição» de um destes pacientes não significa, «Não, não quero falar no assunto». Significa apenas, «Não me sinto agora preparado para me abrir e partilhar algumas das minhas preocupações». Se, depois de uma dessas rejeições, as visitas não forem interrompidas mas antes renovadas, o paciente dará um sinal quando estiver preparado para falar. Se o paciente souber que existe alguém disponível quando se sentir preparado, chamar-nos-á no momento certo. Muitos destes pacientes expressaram posteriormente o seu apreço pela nossa paciência e partilharam connosco os conflitos que tiveram dentro de si próprios antes de os conseguirem traduzir em palavras.

Há muitos pacientes que nunca usam as palavras morte ou morrer mas que estão sempre a falar sobre isso de forma dissimulada. Um terapeuta perspicaz pode responder às suas questões ou preocupações sem usar as palavras por eles evitadas e, ainda assim, prestar

I

ELISABETH KÜBLER-ROSS > 290

uma grande ajuda ao paciente. São dados numerosos exemplos nas descrições da Sra. A. e da Sra. K. (nos capítulos II e III).

Se nos perguntarmos o que poderá ser tão importante ou tão útil que faça com que uma percentagem tão alta de pacientes terminais estejam dispostos a partilhar a sua experiência connosco, temos de olhar para as respostas que eles dão quando lhes perguntamos quais são as razões da sua aceitação. Muitos pacientes sentem-se completamente impotentes, inúteis e incapazes de encontrar qualquer significado nessa fase da sua existência. Esperam pelas rondas dos médicos, talvez por um raio-x, pela enfermeira que traz a medicação, e os dias e noites parecem monótonos e intermináveis. Então, esta pesada monotonia é interrompida pela chegada de um visitante que os agita, que é curioso enquanto ser humano, que quer conhecer as suas reacções, os seus pontos fortes, as suas esperanças e frustrações. Há alguém que realmente puxa uma cadeira e se senta. Que os ouve e que não está com pressa. Alguém que não fala através de eufemismo mas de uma forma concreta, objectiva, em linguagem simples, precisamente sobre as coisas que mais lhes ocupam os pensamentos - que são por vezes reprimidas, mas que voltam sempre a ressurgir.

Chega alguém que quebra a monotonia, a solidão, a espera agonizante e sem sentido.

Um outro aspecto, talvez mais importante, é a sensação de que as suas declarações podem ser importantes, podem pelo menos fazer sentido, para outras pessoas. Numa altura em que estes pacientes sentem que já não têm qualquer utilidade para ninguém, há a noção de que estão a prestar um serviço. Tal como disseram vários pacientes, «Quero ser útil a alguém. Talvez doando os meus olhos ou os meus rins, mas isto parece-me muito melhor, porque o posso fazer enquanto ainda estou vivo».

Alguns pacientes usaram o seminário para pôr à prova a sua própria força de forma peculiar. Usaram-no para pregar, para nos falarem da sua fé em Deus e da sua disponibilidade para aceitar a vontade de Deus, embora o medo estivesse expresso nas suas caras. Outros, cuja fé genuína lhes permitiu aceitar o fim da sua vida,

tiveram orgulho em partilhar isso com um grupo de jovens na esperança de obter algum alívio. A nossa cantora de ópera que tinha um tumor maligno na face pediu para vir à nossa aula actuar uma última vez, um último pedido antes de regressar à enfermaria onde se preparavam para lhe arrancar os dentes antes do tratamento por radiação.

O que estou a tentar dizer é que, embora a resposta fosse invariavelmente positiva, as motivações e razões eram diferentes. Um pequeno número de pacientes pode ter desejado recusar mas pensou que isso poderia afectar os cuidados de saúde que lhe prestassem no futuro. Uma percentagem certamente muito superior usou-o para ventilar a sua ira e raiva para com o hospital, o pessoal hospitalar, a família ou o mundo em geral, culpando-os do isolamento que sentiam.

Viver com os dias contados, esperar em vão pelas rondas dos médicos, arrastar-se de hora de visita em hora de visita, olhar pela janela, esperar que surja uma enfermeira com alguma disponibilidade para conversar... é desta forma que muitos doentes terminais passam o seu tempo. Será então surpreendente que um desses pacientes se sinta intrigado com um visitante desconhecido que quer falar sobre os seus próprios sentimentos, a sua própria reacção a este estado de coisas? Que se queira sentar e partilhar alguns dos seus medos, fantasias, desejos, nos quais pensa durante todas aquelas horas solitárias? Talvez seja apenas isto, um pouco de atenção, um pouco de «terapia ocupacional», que este seminário oferece aos pacientes. De repente, eles estão completamente vestidos, sentados numa cadeira de rodas, perguntam-lhes se podem gravar em cassete as suas respostas, e percebem que há um grupo de pessoas interessadas a assistir. Pode ser só esta atenção que os ajuda e que projecta alguns raios de sol, de significado e talvez de esperança na vida dos pacientes terminais.

O melhor indicador da aceitação e apreciação do paciente em relação a este tipo de trabalho é talvez o facto de todos eles nos terem recebido bem durante o resto da sua hospitalização, período durante o qual o nosso diálogo continuou. A maioria dos pacientes que rece-

beram alta manteve o contacto por sua própria iniciativa telefonemas em alturas de crise ou de acontecimentos i S

A Sra. W. telefonou-me para partilhar o grande alívio CS

quando os seus médicos, os Drs. K. e P., lhe telefonaram n 'U para indagar do seu bem-estar. O seu desejo de partilhar as bo

cias connosco é talvez um indicador da proximidade e ini-irv-j i

uiurniuade dessa relação informal mas significativa. Disse ela, «Se eu estiv

no meu leito de morte e pudesse ver cada um deles, tenho a cert de que morreria com um sorriso!» Isto mostra como estas relações podem tornar tão relevantes e como pequenas manifestações de atenção se podem tornar as formas mais importantes de comunicar.

O Dr. B. foi descrito em termos semelhantes pelo Sr. E., que disse, «Eu estava tão desesperado pela falta de atenção humana que me preparava para desistir. Os estagiários estavam lá o dia inteiro a espetar-me as veias. Não se importavam que a cama e o pijama estivessem uma porcaria. Então, um dia apareceu o Dr. B. e, antes que eu desse por isso, ele tirou para fora uma seringa. Eu nem senti, ele fê-lo de uma forma tão suave. Depois, pôs-me uma ligadura - isso nunca tinha acontecido antes - e ensinou-me a puxá-la, para que não me magoasse!» O Sr. E. (um jovem pai com leucemia que tinha três filhos pequenos) disse que, durante toda a sua provação, nada teve mais significado do que isso.

Muitas vezes, os pacientes respondiam com um apreço quase exagerado a alguém que se preocupasse com eles ou que lhes dedicasse algum tempo. Num mundo atarefado e cheio de maquinaria, eles são privados desses actos de carinho e, por isso, não é de surpreender que um pequeno toque de humanidade produza uma resposta tão avassaladora.

Numa época de incertezas, da bomba de hidrogénio, da massificação e das multidões apressadas, uma dádiva pequena e pessoal pode tornar-se outra vez importante. A dádiva é em ambos os sentidos: da parte do paciente, sob a forma de ajuda, inspiração e encorajamento que ele pode dar a outras pessoas em situações semelhantes; da nossa parte, através da nossa atenção, do nosso tempo, e do

oSso desejo de partilhar com os outros o que eles nos ensinaram no final das suas vidas.

A última razão que justifica a resposta positiva dos pacientes é a necessidade da pessoa que vai morrer de deixar alguma coisa para trás, de dar um pequeno presente, talvez de criar a ilusão de imortalidade. Reconhecemos o nosso apreço por partilharem connosco o que pensam sobre este assunto tabu, dizemos-lhes que o papel deles é *ensinarem-nos*, ajudarem aqueles que, mais tarde, os vão seguir, criando assim a ideia de que algo talvez sobreviva às suas mortes, uma ideia, um seminário no qual as suas sugestões, fantasias e pensamentos continuam a viver, a ser discutidos, a tornarem-se, numa pequena medida, imortais.

O paciente terminal estabeleceu uma comunicação em que se tenta separar das relações humanas para poder enfrentar a derradeira separação com o mínimo de laços possível, mas foi incapaz de o fazer sem a ajuda de uma pessoa estranha que partilhe com ele alguns desses conflitos.

Estamos a falar sobre a morte, que é alvo de repressão social, de uma forma franca e simples, abrindo assim a porta a uma ampla variedade de discussões, permitindo uma negação total, se isso parecer necessário, ou uma conversa aberta acerca dos medos e preocupações dos pacientes se eles assim o quiserem. O facto de *nós* não recorrermos à negação, de estarmos dispostos a usar as palavras morte e morrer, é talvez a razão porque somos tão bem acolhidos por muitos dos nossos pacientes.

Se tentarmos resumir brevemente o que estes pacientes nos ensinaram, o que mais se salienta, na minha opinião, é o facto de todos eles estarem conscientes da sua doença, quer isso lhes tenha sido dito ou não. Nem sempre partilham esse conhecimento com os seus médicos ou familiares. Não o fazem porque é doloroso pensar sobre essa realidade; para além disso, qualquer mensagem explícita ou implícita nesse sentido é geralmente percebida pelo paciente e - de momento - aceite de boa vontade. A certa altura, no entanto, todos os nossos pacientes tiveram a necessidade de partilhar algumas das suas preo-

cupações, de tirar a máscara, de enfrentar a realidade, e de cuidar dos assuntos vitais enquanto ainda tinham tempo. Acolheram de bom grado um afrouxamento das suas defesas, apreciaram a nossa desnecessidade para falar com eles sobre a sua morte iminente e sobre tarefas inacabadas. Queriam partilhar com uma pessoa compreensível alguns dos seus sentimentos, especialmente os de ira, raiva, inveja, culpa e isolamento. Indicaram claramente que recorriam à negação quando ela era esperada pelo médico ou familiar porque dependiam deles e precisavam de manter uma relação.

Os pacientes não se importavam tanto quando o pessoal hospitalar não os confrontava directamente com os factos, mas sentiam-se ofendidos quando eram tratados como crianças ou quando não eram consultados para se tomar uma decisão importante. Todos eles sentiam uma mudança de atitude e de comportamento quando lhes era diagnosticada uma doença maligna, e tomavam consciência da gravidade da sua situação através da mudança de comportamento das pessoas que os rodeavam. Por outras palavras, aqueles a quem isso não foi comunicado de forma explícita sabiam-no na mesma através de mensagens implícitas ou de alterações de comportamento dos familiares ou do pessoal hospitalar. Aqueles a quem foi contado explicitamente agradeceram quase todos essa oportunidade, excepto os que o ouviram de forma rude, num corredor, e sem preparação nem acompanhamento, ou de uma forma que não lhes deixou qualquer esperança.

Todos os nossos pacientes reagiram às más notícias de uma forma quase idêntica, que não só é típica das notícias sobre doenças fatais como também parece ser uma reacção humana a um stress enorme e inesperado: nomeadamente, com choque e descrença. A negação foi utilizada pela maioria dos nossos pacientes e durou desde alguns segundos a muitos meses, tal como revelam alguns dos exemplos de entrevistas incluídos. Esta negação nunca é uma negação completa. Depois da negação, foram a ira e a raiva que predominaram. Manifestaram-se numa grande diversidade de formas como, por exemplo, a inveja daqueles que conseguiam viver e funcionar. Esta ira foi parcialmente justificada e reforçada pelas reacções do pessoal hospitalar e da família

I

que, por vezes, eram completamente irracionais e reproduziam experiências anteriores, como mostra o exemplo da irmã I. Quando as pessoas em seu redor conseguiam tolerar essa ira sem fazer dela algo pessoal, o paciente recebia um importante estímulo para alcançar um estágio de negociação temporário seguido de depressão, que é um ponto de partida para uma aceitação final. O diagrama seguinte demonstra que estes estádios não se substituem uns aos outros mas podem coexistir lado a lado e, por vezes, sobrepôr-se. A aceitação final foi alcançada por muitos pacientes sem qualquer ajuda externa, enquanto que outros precisaram de auxílio para ultrapassar esses diferentes estádios e, finalmente, poder morrer em paz e dignidade.

Independentemente do estágio da doença ou dos mecanismos usados para lidar com ela, todos os nossos pacientes conservaram alguma forma de esperança até ao último momento. Os pacientes a quem foi comunicado o diagnóstico fatal sem lhes ser dada uma hipótese, sem uma réstea de esperança, foram os que reagiram pior e nunca se reconciliaram totalmente com a pessoa que lhes comunicou as notícias dessa maneira cruel. No que respeita aos nossos pacientes, todos eles conservaram alguma esperança, e devemos lembrar-nos disso! Pode surgir sob a forma de uma nova descoberta, de um novo achado numa pesquisa de laboratório, de uma nova droga ou soro, pode surgir sob a forma de um milagre de Deus ou da descoberta que o raio-x ou a lâmina da biópsia pertenciam a outro paciente. Pode surgir sob a forma de uma remissão natural, tal como descreve de forma tão eloquente o Sr. J. (no capítulo IX), mas é esta esperança que deve sempre ser mantida, concordemos ou não com a forma como ela surge.

Apesar de os nossos pacientes terem gostado muito de partilhar as suas preocupações connosco e falado livremente sobre a morte e o processo que a ela conduz, também eles deram sinais quando queriam mudar de tópico, quando queriam voltar a falar de coisas mais alegres. Todos eles reconheceram que era positivo expressar os seus sentimentos, mas também tinham a necessidade de escolher a altura e a duração dessa partilha.

^^^1 en

$$\mathbf{1} \mid \mathbf{0} \quad \mathbf{1} \quad \mathbf{1}$$

j III ^—— — * I v- ia]

11H >m

^ <<

III. ^a ca —

i in ,S w I

Conflitos anteriores e mecanismos de defesa permitem-nos prever até certo ponto, que mecanismos de defesa o paciente usará mais nessa altura de crise. As pessoas simples, com menos instrução, sofisticação, laços sociais e obrigações profissionais parecem, de uma forma geral, ter menos dificuldade em enfrentar esta crise final, em comparação com pessoas abastadas que têm bastante mais a perder em termos de luxos materiais, conforto e uma série de relações interpessoais. Parece que as pessoas que tiveram uma vida de sofrimento e de trabalho árduo, que criaram os seus filhos e se sentiram gratificados no seu trabalho, mostraram maior facilidade em aceitar a morte com paz e dignidade do que aquelas que tinham controlado ambiciosamente o que as rodeava, acumulado bens materiais e um grande número de relações sociais, mas que tinham poucas relações interpessoais importantes disponíveis no final das suas vidas. Isto foi descrito num exemplo mais pormenorizado no capítulo IV, sobre o estágio da ira.

Aparentemente, os pacientes religiosos diferiram pouco dos que não tinham religião. As diferenças podem ser difíceis de determinar porque não definimos claramente o que queremos dizer quando afirmamos que alguém é religioso. Podemos dizer, no entanto, que encontramos muito poucas pessoas verdadeiramente religiosas, com uma fé intrínseca. Essas foram ajudadas pela sua fé e podem ser melhor comparadas com os poucos pacientes que eram verdadeiramente ateus. A maioria dos pacientes encontrava-se entre estes dois polos, com alguma forma de crença religiosa que, no entanto, não era suficiente para os aliviar do conflito e do medo.

Quando os nossos pacientes atingiam o estágio de aceitação ou *decathexis* final, a interferência exterior era vista como a maior das perturbações, e impediu vários pacientes de morrer em paz e com dignidade. É o sinal da iminência da morte e permitiu-nos prever a sua chegada em vários pacientes que tinham poucas ou nenhuma indicação de um ponto de vista clínico. O paciente responde a um sistema intrínseco de sinais que lhe dizem que está prestes a morrer, fomos capazes de detectar essas pistas sem saber, de facto, que sinais

psicofisiológicos são percebidos pelo paciente. Quando lhe perguntamos, o paciente é capaz de reconhecer essa percepção e, muitas vezes, transmite-a pedindo-nos para nos sentarmos *nesse momento* porque sabe que no dia seguinte pode ser tarde de mais. Devemos estar extremamente atentos a essa insistência por parte dos nossos pacientes, porque podemos perder uma oportunidade única para falar com eles enquanto ainda há tempo.

O nosso seminário multidisciplinar sobre o estudo dos doentes terminais tornou-se uma abordagem pedagógica aceita e bem-conhecida frequentada todas as semanas por grupos que chegam a ter cinquenta pessoas com diferentes motivações, formação académica e história pessoal. Talvez seja uma das poucas aulas em que o pessoal hospitalar se encontra de modo informal e discute as necessidades e cuidados integrais do paciente de diferentes ângulos. Apesar do número crescente de estudantes que o frequentam, o seminário parece muitas vezes uma sessão de terapia de grupo, na qual os participantes falam livremente sobre as suas reacções e fantasias em relação ao paciente, aprendendo assim algo sobre as suas próprias motivações e comportamento.

Os estudantes de medicina e de teologia ganham créditos académicos com o curso e escreveram artigos importantes acerca deste tópico. Em resumo, tornou-se parte do currículo de muitos estudantes que encontram os pacientes terminais numa fase precoce das suas carreiras, servindo-lhes para se prepararem para cuidar deles de forma menos defensiva se tiverem essa responsabilidade. Médicos especialistas e de clínica geral mais velhos visitaram o seminário e contribuíram com a sua experiência prática que adquiriram fora do contexto hospitalar. Enfermeiras, assistentes sociais, administradores e terapeutas ocupacionais também acrescentaram a sua contribuição para o diálogo interdisciplinar, e cada disciplina ensinou algo às outras sobre os seus papéis e conflitos profissionais. Desenvolveu-se uma compreensão e um apreço mútuo muito maior, não só pela partilha de responsabilidades mas principalmente através da nossa aceitação

|

mútua da expressão honesta das nossas próprias reacções, medos e fantasias. Se um médico conseguir admitir que ficou arrepiado ao ouvir um certo paciente a falar, então a sua enfermeira pode sentir-se mais confortável ao partilhar os seus sentimentos mais íntimos acerca da situação.

Uma paciente talvez tenha manifestado de forma mais eloquente a mudança de ambiente. Tinha-nos chamado durante um internamento anterior expressando a sua consternação e ira perante a solidão e isolamento que sentia numa certa enfermaria. Teve uma remissão inesperada e chamou-nos uma segunda vez, quando voltou a ser internada. O quarto dela ficava na mesma enfermaria onde tinha estado antes, e a paciente queria participar outra vez no seminário para partilhar o quanto tinha ficado surpreendida com a completa mudança de ambiente. «Imaginei», disse ela, «agora as enfermeiras entram no nosso quarto e ficam mesmo lá algum tempo e perguntam, "Apetece-lhe falar?"» Não temos provas de que foi realmente o seminário e o maior à-vontade das enfermeiras que provocou esta mudança, mas também reparámos nas mudanças nessa enfermaria específica onde os médicos, enfermeiras e outros doentes terminais encaminham até nós um número crescente de pacientes.

A maior mudança talvez seja o facto de o próprio pessoal hospitalar pedir para falar connosco, um sinal de uma crescente consciência dos seus próprios conflitos que podem interferir com uma boa gestão dos pacientes. Ultimamente, pacientes terminais e seus familiares que se encontram fora do contexto hospitalar também nos pediram para encontrarmos algumas tarefas para eles dentro do enquadramento do seminário, por forma a dar sentido às suas próprias vidas e às de outras pessoas em circunstâncias semelhantes.

Em vez de criosociedades, talvez devamos desenvolver sociedades que consigam lidar com as questões da morte e do morrer, encorajar um diálogo sobre este tópico e ajudar as pessoas a viver com menos receio até morrerem.

Um estudante escreveu num artigo que o aspecto mais espantoso deste seminário talvez tenha sido o facto de termos falado tão

pouco sobre a própria morte. Foi Montaigne quem disse que a morte é apenas o momento em que acabamos de morrer? Aprendemos que para o paciente, a morte não é, em si mesma, um problema, mas que morrer o atemoriza devido à sensação de desamparo, impotência e isolamento que acompanha esse processo. Aqueles que frequentaram o seminário e reflectiram sobre essas coisas expressaram livremente os seus sentimentos e sentiram que algo pode ser feito, não só enfrentar os seus pacientes com menos ansiedade mas também sentirem-se mais confortáveis em relação à possibilidade da sua própria morte.

^

↳!),-¹-

Capítulo XII

Terapia com Doentes Terminais

A morte pertence à vida, como pertence o nascimento. O caminho tanto está em levantar o pé, como em pousá-lo no chão.

TAGORE, in *Pássaros Perdidos*, CCLXVII

Tendo em conta o que dissemos até aqui, torna-se evidente que o paciente terminal tem necessidades muito especiais que podem ser satisfeitas se reservarmos algum tempo para nos sentarmos com eles, os ouvirmos, e descobrirmos que necessidades são essas. O que lhe dizemos de mais importante é, talvez, que estamos prontos e dispostos a partilhar algumas das suas preocupações. Trabalhar com pacientes terminais requer uma certa maturidade que só se alcança com a experiência. Temos de analisar bem e friamente a nossa própria atitude perante a morte e o morrer antes de nos podermos sentar calmamente e sem ansiedade ao lado de um paciente terminal.

A entrevista que pode abrir as portas é um encontro entre duas pessoas que conseguem comunicar sem medo nem ansiedade. O terapeuta - médico, capelão, ou quem quer que desempenhe este papel - tentará que o paciente saiba através das suas palavras ou acções que não vai fugir se as palavras cancro ou morrer forem mencionadas.

O paciente captará então esta pista e abrir-se-á, ou pode fazer com que o entrevistador saiba que aprecia a mensagem mas que o momento não é adequado. O paciente dará a conhecer a essa pessoa a altura certa de partilhar as suas preocupações, e o terapeuta assegurar-lhe-á que regressa quando o momento for oportuno. Muitos dos nossos pacientes não tiveram mais do que essa entrevista preliminar. Por vezes, estavam apenas a agarrar-se à vida porque tinham um qualquer assunto por resolver; cuidavam de uma irmã deficiente mental e não tinham encontrado ninguém que os substituísse se morressem, ou não tinham feito os preparativos necessários para assegurar o bem-estar dos filhos e precisavam de partilhar essa preocupação com alguém. Outros sentiam-se atormentados pela culpa de «pecados» reais ou imaginados e ficaram muito aliviados quando lhes demos uma oportunidade para os partilhar, especialmente na presença de um capelão. Todos estes pacientes se sentiram melhor depois das «confissões» ou de terem assegurado os cuidados de outra pessoa e, geralmente, morreram pouco depois dos assuntos inacabados terem sido resolvidos.

É raro que um medo irrealista impeça um paciente de morrer, tal como foi anteriormente exemplificado no caso da mulher que «tinha demasiado medo de morrer» porque não concebia «ser comida viva pelos vermes» (capítulo IX). Tinha um medo fóbico de vermes e, ao mesmo tempo, estava consciente do absurdo da situação. Como se tratava de algo tão disparatado, nas suas próprias palavras, foi incapaz de o partilhar com a família, que tinha gasto todas as suas poupanças nos internamentos. Depois de uma única entrevista, esta senhora idosa conseguiu partilhar os seus medos connosco e a sua filha ajudou-a a preparar uma cremação. Também esta paciente morreu pouco depois de lhe ter sido permitido ventilar os seus receios.

Ficamos sempre espantados como uma sessão pode aliviar um paciente de um tremendo fardo e perguntamo-nos por que razão é tão difícil para o pessoal hospitalar e para a família descobrirem quais são essas necessidades, dado que uma pergunta aberta costuma ser suficiente.

Embora o Sr. E. não estivesse numa fase terminal da sua doença, vamos usar o seu caso como um exemplo típico de uma entrevista que é capaz de abrir portas. É uma entrevista relevante porque o Sr. E. se apresentou como um homem à beira da morte, em consequência de conflitos malresolvidos precipitados pela morte de uma figura ambivalente.

O Sr. E., um homem judeu de oitenta e três anos de idade, foi admitido no serviço clínico de um hospital privado devido à perda de peso acentuada, anorexia e prisão de ventre. Queixava-se de dores abdominais insuportáveis e parecia magro e cansado. O seu estado de espírito era, em geral, de depressão, e chorava com facilidade. Um exame médico geral deu resultados negativos e o médico residente acabou por pedir um parecer psiquiátrico.

Conversei com o Sr. E. numa entrevista diagnóstico-terapêutica com vários estudantes presentes na mesma sala. Ele não se importou com a companhia e sentiu-se aliviado por falar dos seus > problemas pessoais. Contou-nos que começara a ter problemas de saúde quatro meses antes de ser internado, altura em que se tornara subitamente «um homem velho, doente e solitário». Depois de lhe colocarmos mais algumas perguntas, descobrimos que, algumas semanas antes do início das suas queixas físicas, ele tinha perdido uma nora e que, duas semanas antes de começar a ter dores, a mulher, de quem estava separado, morreu inesperadamente enquanto ele passava férias fora da cidade. •’

Estava zangado com os seus familiares por não o irem visitar 4* quando ele os esperava. Queixou-se do serviço de enfermagem e ’* estava, de uma forma geral, descontente com os cuidados que recebia de qualquer pessoa. Tinha a certeza de que os seus familiares viriam de imediato se lhes promettesse «alguns milhares de dólares quando eu morrer», e discorreu longamente sobre o projecto residencial onde vivia com outros idosos e sobre a viagem de férias para a qual tinham sido todos convidados. Tornou-se rapidamente óbvio que a sua ira estava relacionada com o facto

de ser pobre, e que ser pobre implicava que ele tinha de fazer a viagem quando ela fosse planeada pelo seu local de residência ou seja, que ele não tinha escolha na matéria. Com mais algumas perguntas, ficou claro que se culpava por ter estado ausente quando a mulher foi hospitalizada e tentara deslocar a sua culpa para as pessoas que organizavam a viagem de férias.

Quando lhe perguntámos se não se sentia abandonado pela mulher e não era simplesmente capaz de admitir a sua raiva para com ela, o Sr. E. deixou escapar uma avalanche de sentimentos amargurados. Partilhou connosco a sua incapacidade de compreender por que razão ela o tinha abandonado para se juntar a um irmão (chamou-lhe nazi), a forma como deu uma educação não judaica ao único filho de ambos e, finalmente, como o tinha deixado sozinho agora, quando ele mais precisava dela! Como se sentia extremamente culpado e envergonhado com os seus sentimentos negativos para com a falecida, deslocou-os para os familiares e a equipa de enfermagem. Estava convencido de que tinha de ser punido por todos esses maus pensamentos e de que tinha de suportar muita dor e sofrimento para aliviar a sua culpa.

Dissemos-lhe simplesmente que conseguíamos partilhar dos

seus sentimentos ambivalentes, que eles eram muito humanos e

que toda a gente os tinha. Também lhe dissemos sem rodeios

que suspeitávamos de que ele não conseguia reconhecer alguma

raiva para com a sua antiga mulher e convidámo-lo a expressá-

-la nas visitas breves que lhe fariamos no futuro. A sua resposta

*ii foi, «Se esta dor não desaparecer, terei de saltar da janela». E nós

*í respondemos, «A sua dor pode não passar apenas de sentimen-

'<; tos reprimidos de raiva e frustração. Não tenha vergonha de os

expulsar do seu organismo e as suas dores provavelmente desa-

/- parecerão». Ele voltou ao quarto sem saber bem o que pensa ,

mas pediu-nos para o visitar novamente.

O médico residente que o acompanhou ao quarto ficou impressionado com a sua postura abatida e assinalou-a ao paciente

Reforçou o que tínhamos dito na entrevista e assegurou-lhe que as suas reacções eram perfeitamente normais, após o que ele se endireitou e regressou ao quarto numa postura mais erecta.

Quando o visitámos no dia seguinte verificámos que mal tinha estado no quarto. Passara a maior parte do dia a socializar, visitando a cafetaria e apreciando a comida que lá se servia. As dores e prisão de ventre tinham desaparecido. Depois de os intestinos terem funcionado por duas vezes na noite da entrevista, ele sentira-se «melhor do que nunca» e fizera planos para quando tivesse alta e pudesse retomar algumas das suas anteriores actividades.

No dia em que saiu do hospital, sorriu e relatou alguns dos dias agradáveis que passara com a mulher. Também nos falou da mudança de atitude para com o pessoal hospitalar, «a quem fiz passar um mau bocado», e os seus familiares, principalmente o filho, que chamou para se conhecerem um pouco melhor, «uma vez que ambos nos podemos sentir sozinhos durante uns tempos».

Assegurámo-lo da nossa disponibilidade se ele tivesse mais problemas físicos ou emocionais e ele respondeu a sorrir que tinha aprendido uma boa lição e que podia enfrentar a sua própria morte com mais serenidade.

O exemplo do Sr. E. mostra como estas entrevistas podem ser benéficas para pessoas que não estão propriamente doentes mas que

- devido a uma idade avançada ou simplesmente à incapacidade de lidar com a morte de uma figura ambivalente - sofrem muito e encaram os seus desconfortos físicos e emocionais como formas de aliviar sentimentos de culpa por desejos hostis reprimidos relativamente a pessoas mortas. Este homem idoso não tinha propriamente medo da morte; estava mais preocupado com a eventualidade de morrer antes de ter pago pelos seus desejos destrutivos para com uma pessoa que tinha morrido sem lhe dar a oportunidade «de a compensar». Sofria dores agonizantes como forma de reduzir o seu receio

de retaliação e deslocava muita da sua hostilidade e ira para os familiares e o pessoal de enfermagem, sem ter consciência das razões desse ressentimento. É surpreendente como uma simples entrevista consegue revelar muita desta informação, e como algumas palavras de esclarecimento, assegurando-lhe que estes sentimentos de amor e ódio são humanos, compreensíveis e não requerem um terrível preço a pagar podem aliviar grande parte destes sintomas somáticos.

Para estes pacientes que não têm apenas um único e simples problema para resolver, a terapia de curta duração é útil e não requer necessariamente a ajuda de psiquiatra, bastando uma pessoa compreensiva que tenha tempo para se sentar e ouvir. Estou a pensar em pacientes como a irmã I., que foi visitada em muitas ocasiões e que recebeu tanta terapia das outras pacientes quanto de nós. São pacientes que têm a sorte de contar com tempo suficiente para trabalhar alguns dos seus conflitos enquanto estão doentes, e que podem alcançar uma compreensão mais profunda e talvez um apreço pelas coisas que ainda têm para desfrutar. Estas sessões de terapia, tal como as breves sessões de psicoterapia com pacientes num estado mais terminal da sua doença, ocorrem de forma irregular e sem alturas certas. São combinadas numa base individual, dependendo da condição física do paciente e da sua capacidade e disponibilidade de falar num dado momento; é frequente incluírem visitas de apenas alguns minutos para os assegurar de que estamos presentes, mesmo em alturas em que não desejam falar. Continuam, com uma frequência ainda maior, quando o paciente se sente menos confortável e com mais dores, e depois tomam a forma de um companheirismo silencioso em vez de uma comunicação verbal.

Muitas vezes nos perguntámos se a terapia de grupo com um grupo seleccionado de pacientes terminais seria indicada, uma vez que eles costumam partilhar o mesmo isolamento e solidão. Quem trabalha em enfermarias com pacientes terminais conhece bem as interacções que têm lugar entre eles, e o que os pacientes mui o doentes dizem uns aos outros para se ajudarem mutuamente. Espan-nos sempre que tantas experiências do seminário sejam transmi



das entre pacientes terminais; certos pacientes até nos encaminham outros. Reparámos em pacientes que foram entrevistados no seminário e que estavam sentados em conjunto na sala de convívio do hospital, tendo continuado as suas sessões informais como se fossem membros de uma fraternidade. Até agora, deixámos que fossem os pacientes a escolher o que queriam partilhar com os outros, mas estamos agora a indagar se se encontram motivados para um encontro mais formal, uma vez que isto parece ser desejado pelo menos por um pequeno grupo dos nossos pacientes, incluindo os que têm doenças crónicas e têm de voltar a ser internados muitas vezes. Conhecem-se uns aos outros há bastante tempo e não só partilham a mesma doença como também as mesmas memórias de anteriores hospitalizações. Temos ficado bastante impressionados com as suas reacções quase de contentamento quando um dos seus «companheiros» morre, o que só confirma a sua convicção inconsciente de que «vai-te acontecer a ti mas não a mim». Isso também pode contribuir para o facto de muitos pacientes e os seus familiares, tal como a Sra. G. (capítulo VII), terem algum prazer na visita a outros pacientes que talvez se encontrem num estado mais grave. A irmã I. recorreu a essas visitas como uma expressão de hostilidade, nomeadamente para descobrir as necessidades dos pacientes e provar que o pessoal de enfermagem não era eficiente (capítulo IV). Ao ajudámos enquanto enfermeira, podia não só negar temporariamente a sua incapacidade de funcionar como também expressar a sua ira para com as pessoas saudáveis que não conseguiam servir os doentes de uma forma mais eficaz. Reunir esses pacientes num contexto de terapia de grupo ajudá-los-ia a compreender o seu comportamento e, simultaneamente, ajudaria o pessoal de enfermagem a aceitar melhor as suas necessidades.

A Sra. F. é outra mulher que recordaremos, uma vez que ela deu início a uma terapia de grupo informal com alguns jovens pacientes em estado muito grave, todos eles hospitalizados devido a leucemia ou a doença de Hodgkin, da qual ela sofria há mais de vinte anos. Durante os últimos anos, a Sra. F. teve uma média de seis interna-

mentos por ano, que resultaram finalmente na sua completa acção da doença. Certo dia foi internada uma rapariga de dezanove a Ann, que estava assustada com a doença e o seu desfecho, e não se seguia partilhar esse temor com ninguém. Os pais tinham-se recusado a falar no assunto, e a Sra. F. tornou-se então na sua conselheira não-oficial. Falou-lhe dos seus filhos, do marido e da casa de que ela dava há tantos anos apesar dos numerosos internamentos, e conseguiu finalmente que Anne expressasse as suas preocupações e lhe fizesse perguntas relevantes. Quando Anne teve alta, enviou outra paciente à Sra. F., dando assim início a uma cadeia de referências que se pode comparar ao que acontece na terapia de grupo, em que um paciente substitui outro. O grupo raramente consistia em mais de duas ou três pessoas, e permanecia junto enquanto os seus membros estavam no hospital.

O Silêncio Que Transcende as Palavras

Há uma altura na vida do paciente em que a dor cessa, em que a mente entra num estado onírico, em que a necessidade de alimentos se torna mínima e em que a consciência quase desaparece na escuridão. É a altura em que os familiares andam de um lado para o outro nos corredores do hospital, atormentados pela espera, sem saber se devem sair para cuidar dos vivos ou ficar por perto no momento da morte. É a altura em que as palavras chegam tarde de mais e, no entanto, aquela em que os familiares gritam mais alto por ajuda com ou sem palavras. É demasiado tarde para uma intervenção médica (que, quando acontece, é excessivamente cruel, apesar de bem-intencionada), mas também é demasiado cedo para uma separação de quem está à beira da morte. É a altura mais difícil para os familiares mais próximos, que desejam que tudo acabe o mais rapidamente possível ou se agarram desesperadamente a algo que estão prontos a perder para sempre. É altura para a terapia do silêncio com o paciente, e para manifestar disponibilidade aos familiares.

$$J^{XU^{\wedge}V}:\mid\!>W,tt'i\,rf\hat{t}.$$

$$\gamma^{\wedge}K^{-}\gamma^{\wedge}$$

Bibliografia

Abrams, R. D., e Finesinger, J. E. «Guilt Reactions in Patients with Cancer»,

Cancer, Vol. VI (1953), pp. 474-482.

Aldrich, C. Knight. «The Dying Patient's Grief», *Journal of the American Medical Association*, Vol. 184, No. 5 (4 de Maio de 1963), pp. 329-331. Alexander, G. H. «An Unexplained Death Coexistent with Death Wishes»,

Psychosomatic Medicine, Vol. V (1943), p. 188. Alexander, Irving E., e Alderstein, Arthur M. «Affective Responses to the

Concept of Death in a Population of Children and Early Adolescents»,

in *Death and Identity*, Robert Fulton (org.). Nova Iorque, John Wiley

& Sons, Inc., 1965. Allport, Gordon, *The Individual and His Religion*, Nova Iorque, The Mac-

millan Company, 1950. Anderson, George Christian. «Death and Responsibility: Does Religion Help?»

Psychiatric Opinion, Vol. III, no. 5, (Outubro de 1966), pp. 40-42. Anthony Sylvia. *The Child's Discovery of Death*. Nova Iorque, Harcourt, Brace

&Co., 1940. Aponte, Gonzalo E., M.D. «The Enigma of "Bangungut"», *Annals of Internal*

Medicine, Vol. 52 (Junho de 1960), No. 6, pp. 1258-1263. Aring, Charles D., M.D. «A Letter from the Clinical Clerk», *Omega*, Vol. I.,

No. 4 (Dezembro de 1966), pp. 33-34. Aronson, G.J. «Treatment of the Dying Person», in *The Meaning of Death*,

Herman Feifel (org.). Nova Iorque, McGraw-Hill Book Co., 1959. «Aspects of Death and Dying». Relatório. *Journal of the American Medical*

Woman's Association, Vol. 19, No. 4 (Junho de 1964). Ayd, Frank J., Jr. «The Hopeless Case», *Journal of the American Medical Woman's*

Association, Vol. 181, No. 13 (29 de Setembro de 1962), pp. 1099-1102.

Bach, Susan R. von. «Spontanes Malen Schwerkranker Patienten», *Acta Psy*

chosomatica (Basle) (1966). Bakan, David. *The Duality of Human Existence*. Chicago, Rand, McNally &

Co., 1966. . *Disease, Pain and Sacrifice*. Chicago, The University of Chicago

Press, 1968.

Barber, T. X. «Death by Suggestion, a Critical Note», *Psychosomatic Medicine*, Vol. XXIII (1961), pp. 153-155. Beach, Kenneth, M.D., e Strehlin, John S., Jr., M.D. «Enlisting Relatives in

Cancer Management», *Medical World News* (10 de Março de 1967),

pp. 112-113. Beecher, Henry K., M.D. «Nonspecific Forces Surrounding Disease and the

Treatment of Disease», *Journal of the American Medical Association*,

Vol. 179, No. 6 (1962), pp. 437-440. Beigner, Jerome S. «Anxiety as an Aid in the Prognostication of Impending

Death», *American Medical Association Archives of Neurology and Psychiatry*. Vol. LXXVII (1957), pp. 171-177.

Bell, Bertrand M., M.D. «Pseudo-Terminal Patients Make Comeback». *Medical World News* (12 de Agosto de 1966), pp. 108-109. Bell, Thomas. *In the Midst of Life*. Nova Iorque, Atheneum Publishers, 1961. Bettelheim, Bruno. *The Empty*

Fortress. Nova Iorque, Free Press, 1967. Binswanger, Ludwig. *Grundformen und Erkenntnis des Menschlichen Daseins*.

2d Ausgabe Zurich, Max Niehaus, 1953. Bluestone, Harvey, M.D., e McGahee, Carl L., M.D. «Reaction to Extreme

Stress: Death by Execution», *American Journal of Psychiatry*, Vol. 119,

No. 5 (1962), pp. 393-396. Bowers, Margaretta K. *Counseling the Dying*. Nova Iorque, Thomas Nelson

& Sons, 1964. Brodsky, Bernard, M.D. «Liebestod Fantasies in a Patient Faced with a Fatal

Illness», *International Journal of Psychoanalysis*, Vol. 40, No. 1 (Janeiro-

-Fevereiro de 1959), pp. 13-16. . «The Self-Representation, Analogy, and the Fear of Dying», *Journal*

of the American Psychoanalytic Association, Vol. VII, No. 1 (Janeiro

de 1959), pp. 95-108. Brody, Matthew, M.D. «Compassion for Life and Death», *Medical Opinion*

and Review, Vol. 3, No. 1 (Janeiro de 1967), pp. 108-113. Cannon, Walter B. «Voodoo Death», *American Anthropology*, Vol. XLIV

(1942), p. 169. Cappon, Daniel. «Attitudes Of and Towards the Dying», *Canadian Medical*

Association Journal, Vol. 87 (1962), pp. 693-700.

Casberg, Melvin A., M.D. «Toward Human Values in Medical Practice», *Medical Opinion and Review*, Vol. III, No. 5 (Maio de 1967), pp. 22-25.

Chadwick, Mary. «Notes Upon Fear of Death», *International Journal of Psychoanalysis*, Vol. 10 (1929), pp. 321-334.

Chernus, Jack, M.D. «Let Them Die with Dignity», *Riss*, Vol. 7, No. 6 (Junho de 1964), pp. 73-86.

Choron, Jacques. *Death and Western Thought*. Nova Iorque, Collier Books 1963.

. *Modern Man and Mortality*. Nova Iorque, The Macmillan Company

1964.

Cohen, Sidney, M.D. «LSD and the Anguish of Dying», *Harper's Magazine* (Setembro de 1965), pp. 69-78.

Comfort, Alex, M.D., D.Sc. «On Gerontophobia», *Medical Opinion and Review*, Vol. III, No. 9 (Setembro de 1967), pp. 30-37.

Conferência sobre Prestação de Cuidados a Pacientes com Doenças Terminais, Academia das Ciências de Nova Iorque, 15-17 de Fevereiro de 1967.

Cooper, Philip. «The Fabric We Weave», *Medical Opinion and Review*, Vol. III, No. 1 (Janeiro de 1967), p. 36.

Cutler, Donald R., Ph.D. «Death and Responsibility: A Minister's View», *Psychiatric Opinion*, Vol. III, No. 4 (Agosto de 1966), pp. 8-12.

Deutsch, Felix. «Euthanasia: A Clinical Study», *The Psychoanalytic Quarterly*, Vol. V (1936), pp. 347-368.

(org.) *The Psychosomatic Concept of Psychoanalysis*. Nova Iorque, International Universities Press, 1953.

Deutsch, Helene. *The Psychology of Women*. 2 vols, Nova Iorque, Grune & Stratton, 1944.45.

Dobzhansky, Theodosius. «An Essay on Religion, Death, and Evolutionary Adaptation», *Zygon—Journal of Religion and Science*, Vol. I, No. 4 (Dezembro de 1966), pp. 317-331.

Draper, Edgar. *Psychiatry and Pastoral Care*. Englewood Cliffs, N.J., Prentice-Hall, Inc., 1965.

Easson, Eric C, M.D. «Cancer and the Problem of Pessimism», *Ca—a Cancer Journal for Clinicians*, American Cancer Society, Inc., Vol. 17, No. 1 (Janeiro-Fevereiro de 1967), pp. 7-14.

Eaton, Joseph W., Ph.D. «The Art of Aging and Dying», *The Gerontologist*, Vol. iy No. 2 (1964), pp. 94-100.

Eissler, K. R. *The Psychiatrist and the Dying Patient*. Nova Iorque, International Universities Press, 1955.

Evans, Audrey E., M.D. «If a Child Must Die...», *New England Journal of Medicine*, Vol. 278 (Janeiro de 1968), pp. 138-142.

Farberow, Norman L. (org.) *Taboo Topics*. Nova Iorque, Atherton Press, 1963.

Feifel, Herman. «Attitudes Towards Death in Some Normal and Mentally Ill Populations», in *The Meaning of Death*, Herman Feifel (org.). Nova Iorque, McGraw-Hill Book Co., 1959, pp. 114-130.

. «Is Death's Sting Sharper for the Doctor?» *Medical World News* (6 de

Outubro de 1967), p. 77.

Feifel, Herman, Ph.D. e Heller, Joseph, M.D. «Normality, Illness, and Death». Comunicação, Terceiro Congresso Mundial de Psiquiatria, Montreal, Canadá, Junho de 1961, pp. 1-6.

Feinstein, Alvan R. *Clinical Judgment*. Baltimore, Williams & Wilkins Co., 1967.

Fenichel, Otto. *The Psychoanalytic Theory of Neurosis*. Nova Iorque, W. W. Norton & Co., 1945.

Finesinger, Jacob E., Shands, Harley C, e Abrams, Ruth D. «Managing the Emotional Problems of the Cancer Patient», *Clinical Problems in Cancer Research*, Sloan-Kettering Institute for Cancer Research (1952), pp. 106-121.

Fischer, Roland, Ph.D. «The Unity of Life and Time», *Omega*, Vol. II, No. 1 (Março de 1967), pp. 4-10.

Fletcher, Joseph. *Morals and Medicine*. Boston, Beacon Press, 1960.

Foster, Zelda P. L. «How Social Work Can Influence Hospital Management of Fatal Illness», *Social Work* (Journal of the National Association of Social Workers), Vol. 10, No. 4 (Outubro de 1965), pp. 30-35.

Freud, Sigmund. *Beyond the Pleasure Principle*. Nova Iorque, Liveright Publishing Corp., 1950.

. *Civilization and Its Discontents*. (1930). *The Complete Psychological*

Works of Sigmund Freud, Edição Padronizada, James Strechly (org.). Londres. Hogarth Press, 1961, Vol. XXI, pp. 59-145.

• *Inhibitions, Symptoms, and Anxiety*. (1926). *The Complete Psychological Works of Sigmund Freud*, Edição Padronizada, James Strechly (org.). Londres. Hogarth Press, 1961, Vol. XX, pp. 77-175.

• *On Transience*. (1916). *The Complete Psychological Works of Sigmund*

Freud, Edição Padronizada, James Strechly (org.). Londres. Hogarth Press, 1961, Vol. XIV, pp. 303-308.

. *Thoughts for the Times on War and Death*. (1915). *The Complete Psychological Works of Sigmund Freud*, Edição Padronizada, James Strechly (org.). Londres. Hogarth Press, 1961, Vol. XIV, pp. 273-302.

Fromm, Erich. *Escape From Freedom*. Nova Iorque, Henry Holt & Co., 1941-

. *Man For Himself*. Nova Iorque, Henry Holt & Co., 1947.

Fulton, Robert (org.). *Death and Identity*. Nova Iorque, John Wiley & Sons, Inc., 1966.

Gaines, Renford G. *Death, Denial, and Religious Commitment*. Tese de Doutorado, Meadville Theological School (Chicago), 1968.

Garner, Fradley. «Doctors' Need to Care More for the Dying», *American Journal of Mental Hygiene*.

Garner, H. H., M.D. *Psychosomatic Management of the Patient with Malignancy*. Springfield, 111., Charles C. Thomas.

Gartley, W, and Bernasconi, M. «The Concept of Death in Children», *Journal of Genetic Psychology*, Vol. 110 (Março de 1967), pp. 71-85.

Ginsberg, R. «Should the Elderly Cancer Patient Be Told?», *Geriatrics*, Vol. IV (1949), pp. 101-107.

Ginsparg, Sylvia, Moriarty, Alice, e Murphy, Lois B. «Young Teenagers' Responses to the Assassination of President Kennedy: Relation to Previous Life Experiences», in *Children and the Death of a President*, Martha Wolfenstein e Gilbert Kliman (orgs.). Garden City, N.Y., Doubleday & Company, Inc., Anchor Books, 1966.

Glaser, Barney G. «The Physician and the Dying Patient», *Medical Opinion and Review* (Dezembro de 1965), pp. 108-104.

Glaser, Barney G., e Strauss, Anselm L. *Awareness of Dying*. Chicago, Aldine Publishing Co., 1965.

Green, M., e Solnit, A. J. «Psychologic Considerations in the Management of Deaths on Pediatric Hospital Services», Parte 1, «The Doctor and the Child's Family», *Pediatrics*, Vol. XXIV (1959), pp. 106-112.

. «The Pediatric Management of the Dying Child», Parte 2, «The Child's

Reaction (vica) Fear of Dying», in *Modern Perspectives in Child Development*. Nova Iorque, International Universities Press, Inc., pp. 217-228.

Grollman, Rabbi Earl A., D.D. «Death and Responsibility», *Psychiatric Opinion*, Vol. III, No. 6 (Dezembro de 1966), pp. 36-38.

Hackett, T. P. e Weisman, A. D. «Predilection to Death: Death and Dying as a Psychiatric Problem», *Psychosomatic Medicine*, Vol. 23 (Maio-Junho de 1961), pp. 232-256.

. «The Treatment of Dying». Artigo não publicado, Departamento de

Psiquiatria, Faculdade de Medicina da Universidade de Harvard, 1962.

Hamovich, Maurice B. «Parental Reactions to the Death of a Child». Artigo não publicado, Universidade da Califórnia do Sul, 19 de Setembro de 1962.

Haroutunia, Joseph. «Life and Death Among Fellowman», in *The Modern Vision of Death*, Nathan A. Scott, Jr. (org.), Richmond, Va., John Knox Press, 1967.

Hicks, William, M.D. e Robert S. Daniels, M.D. «The Dying Patient, His Physician and the Psychiatric Consultant», *Psychosomatics*, Vol. IX (Janeiro-Fevereiro de 1968), pp. 47-52.

Hinton, J. M. «Facing Death», *Journal of Psychosomatic Research*, Vol. 10 (1966), pp. 22-28.

. *Dying*. Baltimore, Penguin Books, 1967.

Hofling, Charles K., M.D. «Terminal Decisions», *Medical Opinion and Review*, Vol. II, No. 1 (Outubro de 1966), pp. 40-49.

Howland, Elihu S., M.D. «Psychiatric Aspects of Preparation for Death». Comunicação lida num encontro da Wisconsin State Medical Society, Milwaukee, Wisconsin, Maio de 1963.

Irwin, Robert, e Weston, Donald L., M.D. «Preschool Child's Response to Death of Infant Sibling», *American Journal of Diseases of Children*, Vol. 106, No. 6 (Dezembro de 1963), pp. 564-567.

Jackson, Edgar Newman. *Understanding Grief: Its Roots, Dynamics and Treatment*. Nova Iorque, Abingdon Press, 1957.

Jonas, Hans. *The Phenomenon of Life*. Nova Iorque, Harper & Row, Inc., 1966.

Jones, Ernest. «Dying Together», in *Essays in Applied Psychoanalysis*, Vol. I, Londres, Hogarth Press, 1951.

. «The Psychology of Religion», in *Essays in Applied Psychoanalysis*, Vol.

II, Londres, Hogarth Press, 1951.

Kalish, Richard A., Ph.D. «Death and Responsibility: A Social-Psychological View». *Psychiatric Opinion*, Vol. 3, No. 4 (Agosto de 1966), pp. 14-19.

Kast, Eric, M.D. «LSD and the Dying Patient», *Chicago Medical School Quarterly*, Vol. 26 (Verão de 1966), pp. 80-87.

Kastenbaum, Robert, Ph.D. «Death and Responsibility: Introduction» e «A Critical Review», *Psychiatric Opinion*, Vol. 3, No. 4, (Agosto de 1966), pp. 5-6,35-41.

Katz, Alfred H., D.S.W. «Who Shall Survive?», *Medical Opinion and Review*, Vol. III, No. 3 (Março de 1967), pp. 52-61.

Klein, Melanie. «A Contribution to the Theory of Anxiety and Guilt», *International Journal of Psychoanalysis*, Vol. 29, No. 114 (1948), pp. 114-123.

Knudson, Alfred G.; Jr., M.D., Ph.D., e Natterson, Joseph M., M.D. «Observations Concerning Fear of Death in Fatally 111 Children and Their Mothers», *Psychosomatic Medicine*, Vol. XXII, No. 6 (Novembro-Dezembro de 1960), pp. 456-465.

. «Practice of Pediatrics—Participation of Parents in the Hospital Care

of Fatally 111 Children», *Pediatrics*, Vol. 26, No. 3, Parte 1 (Setembro de 1960), pp. 482-490.

Kramer, Charles H., e Dunlop, Hope E., R.N., «The Dying Patient», *Geriatric Nursing* (Setembro-Outubro de 1966).

T

ACOLHER A MORTE > 317

LeShan, L, e LeShan, E. «Psychotherapy in the Patient with a Limited Life

Span», *Psychiatry*, Vol. 24 (Novembro de 1961), p. 4. Lieberman, Morton A., Ph.D. «Psychological Correlates of Impending Death:

Some Preliminary Observations», *Journal of Gerontology*, Vol. 20, No.

2 (Abril de 1965), pp. 181-190. «Life in Death». Editorial, *New England Journal of Medicine*, Vol. 256, No.

16 (18 de Abril de 1957), pp. 760-761. Lifton, Robert J. *Challenges of Humanistic Psychology*, 2 vols., James F. T.

Bugental (org.). Nova Iorque, McGraw-Hill Book Co., 1967. Malino, Jerome R. «Coping with Death in Western Religious Civilization»,

Zygon—Journal of Religion and Science, Vol. I, No. 4, (Dezembro de

1966), pp. 354-365. «Management of the Patient with Cancerphobia and Cancer», *Psychosoma-*

tics, Vol. V No. 3 (1964), pp. 147-152.

Mathis, James L., M.D. «A Sophisticated Version of Voodoo Death», *Psychosomatic Medicine*, Vol. 26, No. 2 (1964), pp. 104-107. McGann, Leona M. «The Cancer Patient's Needs: How Can We Meet Them?».

Journal of Rehabilitation, Vol. XXX, No. 6 (Novembro-Dezembro de

1964), p. 19. Meerloo, Joost, A.M. «Psychological Implications of Malignant Growth: A

Survey of Hypothesis», *British Journal of Medical Psychology*, Vol.

XXVII (1954), pp. 210-215. . «Tragic Paradox of Nuclear Death Wish», Abbott Pharmaceutic Co.,

pp. 29-32. Menninger, Karl. *Man Against Himself*. Nova Iorque, Harcourt, Brace & Co.,

1938.

Moellendorf, Fritz. «Ideas of Children About Death», *Bulletin of the Menninger Clinic*, Vol. III, No. 148 (1939). Morgenthau, Hans. «Death in the Nuclear Age», in *The Modern Vision of*

Death, Nathan A. Scott, Jr. (org.), Richmond, Va., John Knox Press,

1967. Moritz, Alan R., M.D. «Sudden Deaths», *New England Journal of Medicine*,

Vol. 223, No. 20 (14 de Novembro de 1940), pp. 798-801. Mueller, Ludwig. *Ueber die Seelenverfassung der Sterbenden*. Berlim, Sprin-

gerverlag, 1931. Nagy, Maria H. *The Meaning of Death*. Nova Iorque, McGraw-Hill Book Co.,

1965. Natanson, Maurice, Ph.D. «Death and Mundanity», *Omega*, Vol. I, No. 3

(Setembro de 1966), pp. 20-22.

Negovskii, V A. «The Last Frontier», in *Resuscitation and Artificial Hypothermia*, traduzido do russo por Basil Haigh, *Hospital Focus* (Dezembro de 1962).

Norton, Janice, M.D., «Treatment of the Dying Patient», *The Psychoanalytic Study of the Child*, Vol. XVIII (1963), pp. 541-560.

O'Connell, Walter, Ph.D. «The Humor of the Gallows», *Omega*, Vol. I, No. 4 (Dezembro de 1966), pp. 31-33.

Ostrow, Mortimer, M.D., «The Death Instincts: A Contribution to the Study of Instincts», *International Journal of Psychoanalysis*, Vol. XXXIX, Parte 1 (1958), pp. 5-16.

Parkes, C. Murray, M.D. «Grief as an Illness», *New Society*, Vol. IX (9 de Abril de 1964).

. «Effects of Bereavement on Physical and Mental Health: A Study of

the Medical Records of Widows», *British Medical Journal*, Vol. II (1 de Agosto de 1964), pp. 274-279.

Patton, Kenneth. «Science, Religion and Death», *Zygon—Journal of Religion and Science*, Vol. 1, No. 4 (Dezembro de 1966), pp. 332-346.

Peabody, Francis Weld, M.D. «The Care of the Patient», *Journal of the American Medical Association* (1927).

Pfister, Oskar. »Schockenden und Schockphantasien bei Hoechster Lebensgefahr», *Internationale Zeiting fuer Psychoanalyse*, Vol. 16 (1930), p. 430.

Piaget, Jean. *The Language and Thought of the Child*. 3a edição. Londres, Routledge and Kegan Paul, 1959.

«Prognosis in Psychiatric Disorders of the Elderly: An Attempt to Define Indicators of Early Death and Early Recovery», *Journal of Mental Science*, Vol. 102 (1956), pp 129-140.

«Progress Against Cancer, 1966», in *Care of the Leukemia Patient*. Washington D.C., Painel Consultivo Nacional, Departamento de Saúde, Educação e Segurança Social dos E.U.A., 1966, p. 33.

Rheingold, Joseph C. *The Fear of Being a Woman*. Nova Iorque, Grune & Stratton, 1964.

. *The Mother, Anxiety, and Death: The Catastrophic Death Complex* Boston, Little, Brown & Co., 1967.

Richmond, Julius B, e Waisman, Harry A. «Psychological Aspects of Management of Children with Malignant Diseases». *American Journal of Diseases of Children*, Vol. 89, No. 1 (Janeiro de 1955), pp. 42-47.

Richter, Curt P., Ph.D. «On the Phenomenology of Sudden Death in Animals and Man», *Psychosomatic Medicine*, Vol. XIX, No. 103 (1957), pp. 191-198.

Rosenblum, J., Ph.D. *How to Explain Death to a Child*. International Order of the Golden Rule, 1963.

Ross, Elisabeth K., M.D. «The Dying Patient as a Teacher: An Experiment and an Experience», *Chicago Theological Seminar Register*, Vol. LVII, I No. 3 (Dezembro de 1966).

i . «Psychotherapy with the Least Expected», *Rehabilitation Literature*,

j Vol. 29, No. 3 (Março de 1968), pp. 73-76.

Rothenberg, Albert, M.D. «Psychological Problems in Terminally Cancer

Management», *Cancer*, Vol. XIV (1961), pp. 1063-1073. Rydberg, Wayne D. «The Role of Religious Belief in the Suicidal Crisis». Dissertação de bacharelato não publicada, Seminário Teológico de Chicago, Junho de 1966.

Sandford, B. «Some Notes on a Dying Patient», *International Journal of Psychiatry*, Vol. 38 (1957). Saul, Leon J., M.D. «Reactions of a Man to Natural Death», *Psychoanalytic*

Quarterly, Vol. 28 (1959), pp. 383-386.

Saunders, Cicely, M.D., O.B.E. *Care of the Dying*. Londres, Macmillan &Co., Lda. 1959.

. «Death and Responsibility: A Medical Director's View», *Psychiatric*

Opinion, Vol. III, No. 4 (Agosto de 1966), pp. 28-34.

. «The Management of Terminal Illness», *Hospital Medicine*, Parte I,

Dezembro de 1966, pp. 225-228; Parte II, Janeiro de 1967, pp. 317-320; Parte III, Fevereiro de 1967, pp. 433-436.

. «The Need for Institutional Care for the Patient with Advanced Cancer», in *Anniversary Volume*. Madras, Cancer Institute, 1964, pp. 1-8.

. «A Patient», *Nursing Times* (31 de Março de 1961).

. «The Treatment of Intractable Pain in Terminal Cancer», *Proceedings of*

the Royal Society of Medicine, Vol. 56, No. 3 (Março 1963), pp. 191-197.

. «Watch With Me», *Nursing Times* (25 de Novembro de 1965).

Scherzer, Carl J. *Ministering to the Dying*. Englewood Cliffs, N.J., Prentice-Hall, Inc., 1963.

m. Shands, Harley C. «Psychological Mechanisms in Cancer Patients», *Cancer*,

I Vol. IV (1951), pp. 1159-1170.

K Shepherd, J. Barrie. «Ministering to the Dying Patient», *The Pulpit* (Julho-Agosto de 1966), pp. 9-12.

I Simmons, Leo W. «Aging in Primitive Societies: A Comparative Survey of Family Life and Relationships», *Law and Contemporary Problems* (Duke University School of Law), Vol. 27, No. 1 (Inverno de 1962).

li . «Attitudes Toward Aging and the Aged: Primitive Societies», *Journal of Gerontology*, Vol. I., No. 1 (Janeiro de 1946), pp. 72-95.

Sperry, Roger. «Mind, Brain and Humanist Values», in *New Views of the Nature*

of Man, John R. Platt (org.). Chicago, University of Chicago Press, 1965 Spitz, Rene. *The First Year of Life*. Nova Iorque, International Universities

Press, 1965. Stinnette, Charles R. *Anxiety and Faith*. Greenwich, Conn., Seabury Press

Inc., 1955. Stokes, A. «On Resignation», *International Journal of Psychosomatics*, Vol.

XLIII (1962), pp. 175-181. Strauss, Richard H., M.D. «I Think, Therefore:», *Perspectives in Biology and*

Medicine (University of Chicago), Vol. VIII, No. 4 (Verão de 1965),

pp. 516-519.

Sudnow, David. *Passing On*. Englewood Cliffs, N.J., Prentice-Hall, Inc., 1967. «Telling the Relatives», *Hospital Medicine*, I (Abril de 1967). Tichauer, Ruth W., M.D. «Attitudes Toward Death and Dying among the

Aymara Indians of Bolivia», *Journal of the American Medical Women's*

Association, Vol. 19, No. 6 (Junho de 1964), pp. 463-466. Tillich, Paul. *The Courage To Be*. New Haven, Conn., Yale University Press,

1952. «Time, Perspective, and Bereavement». *Omega*, Vol. I, No. 2 (Junho de

1966).

Treloar, Alan E., Ph.D. «The Enigma of Cause of Death», *Journal of the American Medical Association*, Vol. 162, No. 15 (8 de Dezembro de 1956),

pp. 1376-1379. Verwoerd, Adriaan, M.D. «Comments on: 'Communication with the Fatally

111», *Omega*, Vol. II, No. 1 (Março de 1967), pp. 10-11. . «Death and the Family», *Medical Opinion and Review*, Vol. I, No. 12

(Setembro de 1966), pp. 38-43. Verwoerd, Adriaan, M.D., e Wilson, Ruby. «Communication with Fatally 111

Patients», *American Journal of Nursing*, Vol. 67, No. 11 (Novembro

de 1967), pp. 2307-2309. Von Lerchenthal, E. «Death from Psychic Causes», *Bulletin of the Mennin-*

ger Clinic, Vol. XII, No. 31 (1948). Wahl, Charles W. «The Fear of Death», *ibid.*, Vol. XXII, No. 214 (1958), pp-

214-223. (org.) *Management of Death and the Dying Patient Book: Dimensions*

in Psychosomatic Medicine. Boston, Little, Brown & Co., 1964, pp-

241-255.

Walters, M. «Psychic Death: Report of a Possible Case», *Archives of Neurology and Psychiatry*, Vol. 52, No. 1 (1944), p. 84.

Warbasse, James Peter. «On Life and Death and Immortality», *Zygon—Journal of Religion and Science*, Vol. I, No. 4 (Dezembro de 1966), pp. 366-372.

Warner, W. Lloyd. *The Living and the Dead: A Study of the Symbolic Life of Americans*, Vol. V de *The Yankee City Series*, Cornelius Crane (org.). New Haven, Conn., Yale University Press, 1959.

Weisman, Avery D. «Birth of the Death-People», *Omega*, Vol. I, No. 1, (Março de 1966), pp. 3-4. (Brochura distribuída pelo Cushing Hospital, Framingham, Mass.)

. «Death and Responsibility: A Psychiatrist's View», *Psychiatric Opinion*, Vol. 3, No. 4 (Agosto de 1966), pp. 22-26.

Weisman, Avery D., e Hackett, Thomas P. «Denial as a Social Act», in *Psychodynamic Studies on Aging: Creativity, Reminiscing, and Dying*, ed. Sidney Levin e Ralph J. Kahana. Nova Iorque, International Universities Press, 1967.

Weiss, Soma, M.D. «Instantaneous "Physiologic" Death», *New England Journal of Medicine*, Vol. 223, No. 20, (4 de Novembro de 1940), pp. 793-797.

Wentz, Walter Yeeling Evans. *Das Tibetanische Totenbuch*. Zurique, Rascher Verlag, 1953.

Westburg, Granger E. *Good Grief*. Rock Island, 111., Augustana Book Concern, 1961.

Wieman, Henry N. *The Source of Human Good*. Carbondale, 111., Southern Illinois University Press, 1946.

Wolf, Stewart F., Jr., M.D. «Once Lifesaving "Dive Reflex" Said to Cause Sudden Death». Relatório, 19º Encontro Anual da California Academy of General Practice, *Hospital Tribune* (15 de Janeiro de 1968), p. 18.

Woolf, Kurt, M.D. «Fear of Death Must Be Overcome in Psychotherapy of the Aged». Relatório apresentado num encontro da Gerontological Society. *Frontiers of Hospital Psychiatry* (1966), p. 3.

Zilboorg, Gregory. «Differential Diagnostic Types of Suicide», *Archives of Neurology and Psychiatry*, Vol. 35, No. 2 (Fevereiro 1936), pp. 270-291.

. «Fear of Death», *Psychoanalytic Quarterly*, Vol. 12 (1943), pp. 465-

-475.

Agradecimentos

Demasiadas pessoas contribuíram directa ou indirectamente para este trabalho para que eu possa exprimir de forma individual a minha gratidão para com elas. Devo salientar o papel do Dr. Sydney Margolin, que encorajou a ideia de entrevistar doentes terminais na presença de estudantes enquanto modelo válido de ensino-aprendizagem.

O Departamento de Psiquiatria do Hospital Billings da Universidade de Chicago forneceu o ambiente e as instalações para que esse seminário fosse tecnicamente possível.

Os capelães Herman Cook e Carl Nighswonger foram co-entrevistadores muito úteis e estimulantes, e também ajudaram a procurar pacientes numa altura em que isso era extremamente difícil. Wayne Rydberg e os quatro alunos iniciais permitiram-me, com o seu interesse e curiosidade, ultrapassar as primeiras dificuldades. Também devo muito ao apoio prestado pelo pessoal do Seminário Teológico de Chicago. O reverendo Renford Gaines e a mulher Harriet passaram horas incontáveis a rever o manuscrito e sustentaram a minha fé no mérito deste tipo de empreendimento. O Dr. C. Knight Aldrich apoiou este trabalho ao longo dos três últimos anos.

O Dr. Edgar Draper e Jane Kennedy reviram parte do manuscrito. Bonita McDaniel, Janet Reshkin e Joyce Carlson merecem um agradecimento por terem dactilografado os capítulos.

T

Os meus agradecimentos aos muitos pacientes e às suas famílias talvez sejam melhor expressos através da publicação das suas declarações.

Há muitos autores que inspiraram este trabalho, e devo, por fim, manifestar a minha gratidão a todos aqueles que dedicaram atenção e reflexão aos doentes terminais.

Agradeço a Mr. Peter Nevraumont por sugerir a escrita deste livro, bem como a Mr. Clement Alexandre, da Macmillan Company, pela sua paciência e compreensão enquanto o livro estava a ser preparado.

Por último, mas não menos importante, quero agradecer ao meu marido e aos meus filhos pela sua paciência e contínuo apoio que me permitem ter um emprego a tempo inteiro e ainda ser esposa e mãe.

. 'h \;Ti&t) iT:h'f> 'i v'bw•*.%'> .''>m. : ?•>.;*v'4 ?.

o

>, a n

t